



UCAM

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA**

ÁREA DE BIOÉTICA

Departamento de Ciencias Humanas y Religiosas

“Aspectos bioéticos en la atención a los pacientes
VIH+. Comparación entre diversas entidades de
apoyo en Barcelona”

Autor:

Luís VALERO SUBIRÓS

Director:

Dr. Josep M^a Guardiola Tey

Múrcia, junio de 2016



UCAM

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA**

ÁREA DE BIOÉTICA

Departamento de Ciencias Humanas y Religiosas

“Aspectos bioéticos en la atención a los pacientes
VIH+. Comparación entre diversas entidades de
apoyo en Barcelona”

Autor:

Luís VALERO SUBIRÓS

Director:

Dr. Josep M^a Guardiola Tey

Múrcia, junio de 2016



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LA TESIS PARA SU PRESENTACIÓN

El Dr. D. Josep M^a Guardiola Tey, como director de la tesis doctoral titulada “Aspectos bioéticos en la atención a los pacientes VIH+. Comparación entre diversas entidades de apoyo en Barcelona”, realizada por D. Luis Valero Subirós, en el Departamento de Ciencias Humanas y Religiosas, área de BIOÉTICA, **autoriza su presentación a trámite** dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

Lo que firmo, para dar cumplimiento a los Reales Decretos 56/2005 , 778/98., 99/2011 y 1393/2007

En Murcia, junio de 2016

A mis padres y hermano (epd)

AGRADECIMIENTOS

Claro que sí, tengo el deber de gratitud con todos aquellos amigos y colaboradores que han hecho posible con su dedicación, esfuerzo y voluntad la culminación de esta tesis doctoral.

También quisiera agradecer profundamente a los pacientes encuestados, a los directores-as de los centros y a todo el personal por la colaboración prestada.

Y cómo no, una mención especial para el director de esta tesis el Dr. Josep M^a Guardiola Tey, del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Sant Pau de Barcelona, que gracias a sus reconocidos méritos científicos, docentes y su calidad humana, han ensalzando la realización de mi aspiración personal y académica.

La vida puede ser comprendida
mirando hacia atrás.
Pero sólo puede ser vivida mirando hacia
adelante.

Sören A. Kierkegaard

ÍNDICE

Índice.....	11
Índice de Tablas.....	15
Índice de Gráficas.....	17
ABREVIATURAS DE USO COMÚN EN LA TESIS.....	19
INTRODUCCIÓN	21
Justificación de la investigación	21
Particularidades de los diversos centros encuestados	22
Centros de asistencia con orientación religiosa	23
Centros de asistencia laica (aconfesionales)	23
ONG dedicadas a la atención de pacientes VIH+	24
VIH/SIDA	25
Tipo de enfermedad, antecedentes, historia, causas y modo de transmisión	25
¿Qué es el SIDA y qué el VIH?	25
¿Cómo actúa el VIH?	28
Historia: Hipótesis iniciales y posición actual	31
¿De dónde proviene el Sida?	33
Formas de transmisión del VIH y falsos mitos al respecto	34
Pruebas diagnósticas y Tratamientos: Inicios, actualidad y líneas futuras.....	38
Pruebas Serológicas.....	39
Pruebas de Screening.....	40
Pruebas de Confirmación.....	42
Tratamiento del SIDA.....	43
Uso de Fármacos	44

Trastornos psiquiátricos y aspectos psicológicos en pacientes con SIDA.....	52
Educación sexual, pedagogía e información del SIDA.....	56
Apoyo y atención a los pacientes.....	60
Evolución y estado actual del SIDA	62
Infecciones por VIH/SIDA	63
Aspectos médico-legales en relación al SIDA	76
Atención asistencial a los pacientes con SIDA	80
Aspectos bioéticos en relación al SIDA	83
El Sida en distintos contextos sociales/personales especialmente vulnerables..	85
Sida y prisiones.....	87
Sida y prostitución	90
Sida y drogadicción.....	92
Sida y homosexualidad	95
Sida y embarazo en la mujer de extracción social marginal	96
LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO.....	99
La Bioética como ciencia que afronta los dilemas de naturaleza humana	100
Principios bioéticos inherentes a todo ser humano	104
La Dignidad humana y otros principios bioéticos	110
La dignidad humana como principio que fundamenta la Bioética.....	123
Conflicto moral en primera prueba diagnóstica del VIH.....	125
Relevancia de las variables psicoemocionales en la salud y la enfermedad.....	129
Discriminación en enfermedades estigmatizadas	131
MARCO EMPÍRICO	137
Objetivos e Hipótesis	137
Objetivos.....	137
Hipótesis de la investigación.....	138

Material y Métodos.....	139
Tipo de muestreo.....	139
Muestra de estudio y población de referencia	139
Elaboración de los ítems del test	140
Instrumento de Medida.....	144
Procedimiento.....	145
Administración del cuestionario.....	146
Variables	146
Validez del cuestionario	147
Fiabilidad del cuestionario.....	149
Análisis Estadístico de los Datos.....	150
Las técnicas de análisis de datos utilizadas.....	150
Resultados Estadísticos	152
Características de los pacientes	153
Encuesta, ítems y constructos.....	157
Puntuación de las preguntas y dimensiones.....	163
Puntuación de las cinco dimensiones.....	165
Puntuación según tipo de centro	167
Puntuación de satisfacción global.....	173
Test-retest	174
Consistencia interna.....	176
Puntuación de satisfacción global según tipo de centro.....	179
Puntuación de satisfacción global según características de los pacientes.....	182
DISCUSIÓN	187
Validez de constructor del cuestionario.....	190
Calculo de un índice global para medir la satisfacción	191

Diferencias significativas según el centro	192
Las diferencias observadas podrían atribuirse a otras variantes	194
Consideraciones finales	195
CONCLUSIONES.....	197
GLOSARIO TÉRMINOS SIDA.....	199
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	225
ANEXO.....	237
Encuesta utilizada para la realización de la investigación.....	237

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla A: Probabilidad de adquisición del VIH en función de la exposición al virus	38
Tabla B: Línea temporal de la infección por VIH	41
Tabla C: Tipo de medicamentos para el tratamiento actual del VIH.....	50
Tabla D: Incidencia de VIH según lugar de nacimiento y sexo entre 15 y 64 años	64
Tabla E: Evolución de la mortalidad en la población de 15 a 44 años	65
Tabla F: Distribución del tipo de centro en la muestra estudiada.....	152
Tabla G: Características de los sujetos del estudio según el grupo.....	155
Tabla H: Puntuaciones promedio de las 10 preguntas del cuestionario según tipo de centro y total. Escala 1-5:.....	163
Tabla I: Las 5 dimensiones que influyen en el concepto de satisfacción	165
Tabla J: Puntuaciones medias para cada dimensión en función del centro.	166
Tabla K: Test estadístico para cada ítem en función del centro.....	168
Tabla L: Puntuaciones medias para cada dimensión en función del centro.....	169
Tabla M: Puntuación de satisfacción global	173
Tabla N: Consistencia interna de las dimensiones y de la puntuación global de Satisfacción	176
Tabla O: Consistencia interna del cuestionario en la fase 1 y 2	177
Tabla P: Estadísticos alfa de Cronbach cuando el ítem es eliminado	178
Tabla Q: Correlación ítem-total corregido en la que se relaciona la puntuación de cada ítem con la puntuación total.....	179
Tabla R: Puntuación y puntuaciones ajustadas por edad	181
Tabla S: Promedio de puntuaciones totales según características de los sujetos del estudio	183

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica 1:	Población Mundial que utiliza terapia antirretroviral	49
Gráfica 2:	Tasas infección por VIH y sida por sexo. Barcelona 2003-2014	66
Gráfica 3:	Diagnósticos VIH por sexo-vía de transmisión. Barcelona 2003-14.	67
Gráfica 4:	Población mundial infectada con VIH, año 2011	68
Gráfica 5:	Población mundial nuevos infectados VIH, año 2011	69
Gráfica 6:	Población mundial de fallecidos por VIH, año 2011	70
Gráfica 7:	Población mundial ponderada con VIH	71
Gráfica 8:	Millones de personas con VIH en el continente americano	72
Gráfica 9:	Millones de infectados con VIH en Europa y Asia Central.....	73
Gráfica 10:	Millones de personas con VIH en el continente africano	73
Gráfica 11:	Millones de infectados con VIH en el continente asiático	74
Gráfica 12:	Prevalencia del VIH entre internos españoles (período 1992-2010).	89
Gráfica 13:	Distribución por género de la muestra.....	154
Gráfica 14:	Distribución por edad.....	154
Gráfica 15:	Distribución de sexo por centros.....	156
Gráfica 16:	Distribución de situación laboral por centros	156
Gráfica 17:	Ítem 1_.....	158
Gráfica 18:	Ítem 2_.....	158
Gráfica 19:	Ítem 3_.....	159
Gráfica 20:	Ítem 4_.....	159
Gráfica 21:	Ítem 5_.....	160
Gráfica 22:	Ítem 6_.....	160
Gráfica 23:	Ítem 7_.....	161
Gráfica 24:	Ítem 8_.....	161
Gráfica 25:	Ítem 9_.....	162

Gráfica 26:	Ítem 10_.....	162
Gráfica 27:	Puntuaciones medias de cada ítem del cuestionario.....	164
Gráfica 28:	Puntuaciones medias de cada dimensión.....	167
Gráfica 29:	Puntuación de la DIGNIDAD.....	170
Gráfica 30:	Puntuación de la EMPATÍA	171
Gráfica 31:	Puntuación de la DEPRESIÓN	171
Gráfica 32:	Puntuación de la SATISFACCIÓN	172
Gráfica 33:	Puntuación de la ANSIEDAD	172
Gráfica 34:	Puntuación total de satisfacción con el centro	174
Gráfica 35:	Test-retest	175
Gráfica 36:	Medias de las puntuaciones totales en función del centro.....	180
Gráfica 37:	El grupo religioso difiere del grupo laico y ONG	182
Gráfica 38:	Puntuación media por Género	184
Gráfica 39:	Puntuación media por Edad	184
Gráfica 40:	Puntuación media por Estado Civil.....	185
Gráfica 41:	Puntuación media por Situación Laboral	185

ABREVIATURAS DE USO COMÚN EN LA TESIS

ADN	Ácido desoxirribonucleico
ARN	Ácido ribonucleico
AZT	Medicamento que retarda el crecimiento del VIH
BDNA	Método para estudiar la carga viral
CCR5	Receptor 5 de quimiocina
CD-4	Linfocito conocido como célula T-4
CMSP	Células mononucleares de sangre periférica
CMV	Citomegalovirus
CSIC	Consejo Superior de Investigaciones Científicas
CVP	Carga viral plasmática
CXCR4	Receptor 4 de quimiocina conocido como Fusina
EIA	Enzimoimmunoanálisis
ELISA	Prueba inmunoenzimática
EMEA	Agencia europea del medicamento
ETS	Enfermedades de transmisión sexual
GESIDA	Grupo de Estudio del Sida
Gp 120	Glicoproteína de superficie
HAART	Terapia Antirretroviral Altamente Activa
Hb	Hemoglobina
HTLV1-2	Retrovirus capaz de infectar a los linfocitos T
HTLV	Virus transmitido por vía sexual, madre a hijo y perinatal
IF	Inhibidores de fusión
IG	Inhibidores de integrasa
IP	Inhibidores de proteasa

IT	Índice terapéutico
ITIN	Inhibidores de transcriptasa inversa análogos a los nucleósidos
ITINN	Inhibidores de transcriptasa inversa no análogos a los nucleósidos
NASBA	Método de estudio para la carga viral
PCP	Pneumocystis jirovecii
PCR	Reacción en cadena de la polimerasa
PETHM	Programa español de tratamiento en hematología
PNS	Plan Nacional contra el Sida
P-24	Proteína constitutiva de la nucleocápside del VIH
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida
SK	Sarcoma de Morist Kaposi
TAR	Terapia antirretroviral
TARGA	Tratamiento antirretroviral de gran actividad
VIH	Virus de la Inmunodeficiencia humana
VLA	Virus de linfadenopatía
WB	Prueba de Confirmación analítica

INTRODUCCIÓN

Comentario que suscita el desarrollo de la presente Tesis Doctoral. Desde una aproximación integral al estudio de la naturaleza humana y, atendiendo a cuestiones de argumentación bioética, planteadas dentro del marco de dicha realidad existencial, la presente tesis aborda la delicada situación por la que atraviesa el paciente en fase terminal, de una enfermedad como el SIDA.

Desde tal interés, se analiza el proceso por el cual debía pasar el paciente, con el objetivo de intentar poner de manifiesto todo aspecto positivo que pudiese descubrirse, en el seno de las distintas orientaciones asistenciales que colaboran habitualmente con los citados pacientes, intentando con ello maximizar la posibilidad de un trato humano.

De esta manera, la perspectiva apuntada, fue la que motivó el estudio de los aspectos bioéticos en la atención a los enfermos del VIH+, por tratarse de la enfermedad actual con mayores consecuencias negativas para la humanidad y, dado que, mi labor a lo largo de varias décadas en mi vida profesional, ha estado dedicada al mundo de la salud.

Finalmente, al intentar dar forma al contenido del conjunto de ideas que originaron la presente tesis doctoral, me interesé en la consecución de un estudio vertebrado en dos ejes teóricos básicos: el SIDA y el aspecto bioético de la condición humana, para lo que diseñé un estudio mediante un marco empírico que recogiese la investigación realizada con personas infectadas por VIH+, atendidas en diversos centros de distinta orientación.

JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Relevancia de la pandemia del SIDA, (principal causa de muerte en el grupo de edad de 20-50 años), con una cifra aproximada de infectados en la actualidad, cercana a 40 millones de personas, resultando ser una enfermedad que cuenta con pocas dificultades para ser transmitida por diferentes vías (de no contar con las medidas preventivas adecuadas). Así mismo, cursa con un gran número de enfermedades oportunistas

asociadas a ella, sin tratamiento efectivo, lo cual causa un gran perjuicio económico y social, con el consiguiente deterioro físico y psíquico del paciente, así como con dificultades asociadas a familiares y allegados al entorno del paciente.

Desde esta perspectiva resulta no sólo necesaria, sino fundamental, una adecuada prevención, entendida como el principal motivo para hacer frente a la enfermedad, donde se subraye la pedagogía y la educación.

Principios Bioéticos de la Dignidad humana asociada al paciente infectado con VIH+. La preocupación por la dignidad de la persona es hoy universal: las declaraciones de los Derechos Humanos la reconocen, y tratan de protegerla y respetarla.

Cuanto más fijamos la mirada en la singular dignidad de la persona, más descubrimos el carácter irrepetible de ese ser personal, un ser con nombre propio, dueño de una intimidad capaz de crear, amar, soñar y vivir una vida propia, un ser dotado del bien precioso de la libertad.

En el caso del hombre su dignidad reside en el hecho fundamental de que es, no un qué, sino un quién, único e insustituible, dotado de voluntad y de libertad.

Finalmente, la justificación de la investigación experimental propuesta, consiste en que, derivado de los resultados obtenidos (y fruto de su discusión), se podrán argumentar unas líneas de investigación futuras, propuestas en cuanto al intento de mejora en la atención al ser humano en general y, particularmente, dirigidas hacia personas que atraviesan por momentos delicados por afrontar una grave enfermedad.

PARTICULARIDADES DE LOS DIVERSOS CENTROS ENCUESTADOS

El presente trabajo desarrolla un marco empírico en el que se analiza la posible realidad de distintos centros asistenciales, en cuanto a la atención proporcionada a los pacientes infectados por VIH+.

Desde tal perspectiva, el principal fundamento teórico inicial consistirá en definir con la mayor claridad posible, aquello que considera el autor, respecto a las tres posibles alternativas analizadas, a saber: centros

de orientación religiosa, centros laicos (aconfesionales) y ONG. Con tal interés, seguidamente se definen los tres tipos de centros:

Centros de asistencia con orientación religiosa

Este tipo de centro concreto, presenta como característica fundamental, la existencia de un ideario ideológico de marcada orientación religiosa, adscrito a una determinada confesión.

Por otra parte, a nivel estructural, siempre depende de una gerencia eclesiástica de organización, la cual rige la cotidianeidad de su funcionamiento, donde el personal que atiende asistencialmente puede (o no) ser remunerado.

Así mismo, comparten la característica funcional de disponer de lugares específicos (muy particulares que los diferencian de las otras adscripciones) donde poder desarrollar el culto de la confesión concreta.

Otra de las particularidades diferenciadoras con que cuenta este tipo de centros, consiste en la circunstancia de que también se produce la existencia habitual de una supervisión espiritual del paciente, el cual dispone en todo momento (de forma voluntaria) de la posibilidad de libre elección de esta oferta asistencial.

También suele suceder en este tipo de centros, el hecho de que en el desarrollo de la labor asistencial siempre se condiciona la atención diferencial en función del sexo del paciente asistido.

Centros de asistencia laica (aconfesionales)

La principal característica diferenciadora con que cuentan estos centros, respecto a los precedentes, consiste en su carencia de orientación confesional (aun cuando podría producirse la existencia de algún tipo de soporte o colaboración, por parte de entidades externas de cariz religioso y distintas confesiones), y no se desarrolla la asistencia en lugares específicos de culto.

Generalmente, este tipo de centros siempre atiende a cambio de una contraprestación económica, la reciba o no del propio paciente. En

ocasiones puede suceder que sean centros concertados por los gobiernos locales y/o instituciones, quienes cubran dichos costes asistenciales. Normalmente, el personal asistencial y de servicios percibe una remuneración salarial por su labor profesional.

ONG dedicadas a la atención de pacientes VIH+

Respecto a sus denominaciones podemos encontrar organizaciones no gubernamentales, asociaciones de voluntariado y organizaciones humanitarias, entre otras.

No obstante, sean de la naturaleza que sean, todas ellas pueden encuadrarse en el denominado tercer sector o sector no lucrativo. Tener fines sociales y de interés general. Estar organizadas formalmente con independencia del ámbito gubernamental. Disfrutar de la capacidad de autocontrol institucional de sus propias actividades. Participación básicamente voluntaria, con la posibilidad de remuneración, no siempre explicitada, en los cargos técnicos (Escobar-Delgado, y otros, 2010).

VIH/SIDA

TIPO DE ENFERMEDAD, ANTECEDENTES, HISTORIA, CAUSAS Y MODO DE TRANSMISIÓN

El VIH es el agente etiológico causal del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). El SIDA es una etapa avanzada de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Se trata de un retrovirus que lesiona a las defensas del organismo y altera la capacidad que poseen por naturaleza para defenderse de las enfermedades ocasionadas por otros virus, bacterias, parásitos y hongos.

¿QUÉ ES EL SIDA Y QUÉ EL VIH?

La palabra SIDA se forma con las iniciales de la expresión "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida."

Síndrome: conjunto de signos y síntomas.

Inmuno: relativo al sistema de defensas.

Deficiencia: disminución.

Adquirida: alude al carácter no congénito, aunque es necesaria una actitud proactiva.

La palabra VIH se forma con las iniciales de la expresión: "Virus de inmunodeficiencia humana".

El SIDA se desarrolla sólo cuando se presenta un conjunto de signos y síntomas, definidos de manera consensuada por un grupo de expertos que indican que las defensas están disminuidas tras el contagio del virus. Es posible estar infectado con el VIH, es decir, ser VIH positivo o portador del virus, y todavía no haber desarrollado el SIDA.

Desde el momento en que el virus infecta al organismo hasta que aparecen los primeros síntomas puede pasar mucho tiempo, entre 10 y 12 años, período que puede extenderse si se comienza un tratamiento

temprano. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que se trata de plazos promedio globales y que se modifican sustancialmente con el propio desarrollo de la epidemia en cada lugar y con la evolución de los tratamientos.

Con objeto de poder realizar un acercamiento riguroso referente al análisis sobre los agentes etiológicos que subyacen en el SIDA y, siguiendo las aportaciones de los estudios realizados de Medina y cols. (2013), se puede expresar que el análisis realizado con las primeras personas que desarrollaron en su organismo el virus VIH+, en su mayoría jóvenes varones y homosexuales, determinó un perfil clínico donde se veían disminuidos los linfocitos TCD4, característica de un cuadro de inmunodeficiencia (Medina, 2013)

Tras la observación de dicha circunstancia y, derivado del consiguiente análisis epidemiológico, se concluyó que en el desarrollo de la nueva enfermedad intervenía un agente infeccioso que bien podía transmitirse vía sanguínea, como por los productos sanguíneos utilizados, bien por el consumo de droga vía intravenosa, bien por el contacto sexual con un infectado o bien por la transmisión vertical entre una madre portadora y su/s hijo/s.

En este contexto de la fase inicial del descubrimiento de la enfermedad, distintos investigadores intentaron dar con el agente infeccioso que la provocaba, resultando que, en el año 1983, el Instituto Pasteur de Paris, por medio de los investigadores Barre-Sinoussi, Chermann y Montagnier consiguió aislar un retrovirus en un paciente que padecía linfadenopatía.

Tras el descubrimiento del retrovirus (bautizado con el nombre de *virus de la linfadenopatía –VLA-*), se observó que dicho virus conseguía replicar y ocasionar un efecto citopático en cultivos de células mononucleares humanas de sangre periférica (CMSP) (Gatell, y otros, 2013).

Tan sólo habían transcurrido unos meses desde el anterior hallazgo, cuando dos grupos de investigadores (el equipo de trabajo de Gallo y el grupo de investigación de Levy), lograron dar un paso más allá en el

intento de esclarecer la situación, aislando el citado retrovirus, pero ya en esta ocasión, haciéndolo a partir de pacientes infectados que habían contraído el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

Así, el virus descubierto a raíz del anterior hallazgo, fue denominado inicialmente VLTH-II, aunque finalmente, acabó decidiéndose que para hacer referencia al virus que ocasionaba el SIDA, se le citaría con el nombre de virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Tuvieron que transcurrir dos años desde el hallazgo anteriormente citado, para que el grupo de investigadores de Clavel y colaboradores, trabajando con pacientes procedentes de África Occidental, lograsen aislar un segundo tipo de virus capaz de producir el SIDA, virus que fue conocido como (VIH-2).

En la actualidad, la distinción taxonómica entre ambos virus, es usada con fines diferenciadores respecto a la región de procedencia de los infectados; así, aquellos virus que se encuentran (genéticamente) relacionados con los virus que se desarrollan y circulan en los continentes asiático, europeo, americano, ciertas regiones del africano y de Oceanía, reciben el nombre de VIH-1, mientras que los virus relacionados con una prevalencia en el continente africano (concretamente en las regiones central y/o occidental) son denominados VIH-2 (Gatell, y otros, 2013).

Para entender adecuadamente en qué consisten, tanto la naturaleza del propio síndrome, como la del virus de la familia VIH citada resulta necesario destacar ciertas circunstancias fundamentales y de especial relevancia, para la consecución del objetivo de pretender contextualizar correctamente el origen y alcance, así como las múltiples posibilidades estructurales asociadas al virus; en concreto, se debe hacer mención a la alta variabilidad genética de los virus.

Importantes indicios de la alta variabilidad genética de los virus de la inmunodeficiencia humana, quedan ya constatados desde el mismo inicio de la propagación y desarrollo de la epidemia del SIDA; como ya se mencionó anteriormente, tan solo dos años después de aislado el primer virus, un nuevo virus era descubierto por otro grupo de investigación, a dicha circunstancia se puede añadir el hecho clínico derivado de los

primeros resultados de los análisis realizados para observar la secuencia del VIH-1, los cuales confirmaban, inequívocamente, la citada variabilidad.

Además, si mediante las anteriores evidencias científicas quedase alguna duda respecto a la alta variabilidad, un nuevo hecho vuelve a subrayarla. En concreto, dicha circunstancia es la que hace referencia a los resultados obtenidos en la fase experimental inicial acerca del estudio de la inmunización (investigada en animales mediante el antígeno: glicoproteína de superficie gp120), los cuales dejaron claro por primera vez que, la diversidad del virus era tan alta que los anticuerpos generados de esta manera siempre serían capaces de unirse, y en el mejor de los casos neutralizar, únicamente al aislado que les dio origen, pero que resultaban inútiles frente a virus heterólogos y, por lo tanto, no conferían protección (Gatell, y otros, 2013).

Así, en un contexto experimental donde se producían continuas y reiteradas mutaciones del virus, junto a una alta resistencia hacia los tratamientos utilizados hasta el momento, el descubrimiento de una vacuna eficaz para tratarlo de manera efectiva, se antojaba tarea poco menos que imposible.

Ante tal circunstancia, el responder al porqué de tal suceso, urgía a los investigadores para poder eliminar al virus, haciéndose evidente que había que definir las características que hacían tan difícil de combatir a este virus. Una de las más importantes es su alta variabilidad que conduce a una extraordinaria diversidad genética.

Las características que en conjunto son responsables del fenómeno variabilidad/diversidad del VIH son: los altos tamaños poblacionales, un rápido ciclo de replicación, una alta frecuencia de mutación, la recombinación y la hipermutación mediada por factores virales y celulares (Gatell, y otros, 2013).

¿CÓMO ACTÚA EL VIH?

La actuación del VIH consiste en infectar a las células que conforman el sistema inmunitario, consiguiendo mediante dicha infección, un continuo y progresivo deterioro del sistema, deterioro que acaba por

causar la inmunodeficiencia, la cual, en su forma más grave, se halla asociada a la proliferación de infecciones oportunistas (cuyo nombre proviene de la elevada capacidad con que cuentan, para aprovecharse de la extrema debilidad del sistema inmunitario).

Según Gatell J.M. y otros, (2013), con la pretensión de clasificar y establecer los criterios diagnósticos para la vigilancia epidemiológica, expresan:

La infección por el VIH es un ejemplo único de infección viral persistente que causa replicación viral y enfermedad crónica sintomática en el 100% de los casos. La persistencia a nivel molecular se explica por múltiples mecanismos y la capacidad del virus para evadir de forma continuada el sistema inmunitario es también multifactorial.

El paradigma clásico es una primoinfección o infección aguda (sintomática o asintomática) seguida de un largo período (promedio de 7 a 10 años) clínicamente silente o solo con complicaciones menores (que a menudo no se identifican como relacionadas con el VIH-1) hasta que aparece alguna de las infecciones o neoplasias oportunistas aceptadas como definitorias de SIDA.

Durante la infección aguda, la concentración de virus libre (infeccioso o no) circulante es muy elevada para, a las pocas semanas o meses, alcanzarse una situación de equilibrio que suele oscilar entre las 10.000 y las 200.000 copias de ARN del VIH-1/ml. de plasma (carga viral) (Gatell, y otros, 2013).

Frente a la presencia de agentes infecciosos, el sistema inmunológico moviliza para defenderse células llamadas linfocitos (en concreto, los linfocitos T CD4+). Los linfocitos, al ser invadidos por el virus VIH pierden su capacidad para reconocer y enfrentar a los agentes extraños, los cuales, aprovechan la oportunidad de esta caída de la vigilancia inmunológica para proliferar.

Para multiplicarse, el virus pone en funcionamiento un mecanismo específico de los retrovirus por el cual, copia su genoma (conjunto de información genética de un ser vivo) de ARN, en el ADN de la célula.

La presencia del virus estimula la actividad reproductiva de los linfocitos pero, dado que tienen copiado el genoma del VIH, en vez de reproducirse, multiplican células virales.

A medida que el virus se reproduce, el organismo se hace cada vez más vulnerable ante enfermedades contra las cuales, en tiempos normales, puede defenderse. A estas enfermedades se las denomina enfermedades oportunistas.

Como se expuso anteriormente, puede suceder que el VIH, una vez ingresado en el organismo, permanezca "en reposo" dentro de los linfocitos invadidos. En esta situación, el paciente no tiene síntomas, por eso se lo llama portador asintomático. Aunque, si bien no presenta síntomas, el portador asintomático puede contagiar a otras personas sin saberlo.

Así, siguiendo una vez más las investigaciones de Gatell i cols, Artigas J.M. y Zamora Talló L., se puede concluir que:

El nuevo paradigma podría considerar a la infección por el VIH-1 como la historia de dos infecciones. La primera o infección aguda, condiciona una depleción muy rápida, masiva y difícilmente reversible de los linfocitos TCD4+ (...) la segunda, o infección crónica, es la historia de un sistema inmunitario herido que a pesar de conservar unas reservas prácticamente intactas va muriendo lentamente, no exclusivamente por las heridas de la infección aguda ni, en gran medida, por mecanismos directamente relacionados con la propia infección viral (Gatell, y otros, 2013).

Por otra parte, y en el mismo sentido, hay que destacar las aportaciones de los recientemente galardonados con el premio Vanguardia de la Ciencia (2013), los investigadores del CSIC, Martínez-Picado e Izquierdo-Useros, quienes vienen desarrollando un estudio con objeto de analizar como entra el VIH en las células del sistema inmunitario para mejorar los tratamientos actuales, llegando a la conclusión de que el VIH actuaría como un "caballo de Troya".

Alterando la composición de los gangliósidos en la superficie de virus artificiales y liposomas y, al poner en contacto dichas partículas con las células dendríticas, observaron que únicamente podían entrar en las

células aquellas vesículas con gangliósidos específicos en su superficie, comprobando posteriormente que, tras eliminar los gangliósidos directamente del virus, se evitaba que las células dendríticas pudieran atrapar al VIH-1, internalizarlo y facilitar la infección de sus dianas naturales, los linfocitos TCD4.

El nuevo hallazgo da pistas sobre cómo el VIH entra en las células dendríticas (refugiándose en su interior sin llegar a infectarlas, con lo que pueden actuar como “caballos de Troya”, ya que concentran el virus en la zona de contacto con los linfocitos TCD4), escapa de la ruta habitual de degradación de patógenos y crea un escenario ideal para la infección de nuevas células y la progresión de la enfermedad (Izquierdo-Useros N., 2012).

HISTORIA: HIPÓTESIS INICIALES Y POSICIÓN ACTUAL

En 1981, investigadores clínicos de Nueva York y California observaron en hombres homosexuales jóvenes, que habían gozado previamente de buena salud, un inusual conjunto de enfermedades poco frecuentes, destacando en particular Sarcoma de Kaposi -SK- (tumor maligno del endotelio linfático descrito por primera vez en 1872 por el húngaro Morits Kaposi, el cual cursa con graves lesiones pulmonares y gastrointestinales), la neumonía *Pneumocystis jirovecii* -PCP- (infección oportunista parasitaria reproducida por hongos, los cuales actúan en el árbol respiratorio), así como también, casos de linfadenopatías inexplicables y persistentes.

Pronto se hizo evidente que estos hombres tenían un déficit inmunológico común, que se traducía en una disminución del sistema inmunológico celular, con una pérdida significativa de células T CD4+.

La amplia diseminación del Sarcoma de Kaposi y de la neumonía por *Pneumocystis jirovecii* en personas jóvenes sin una historia clínica previa de terapia inmunosupresora no tenía precedentes. En Estados Unidos, antes de desatarse la epidemia del SIDA, la incidencia anual del Sarcoma de Kaposi era del 0.02 al 0.06 por cada 100 mil habitantes. Además, una

forma más agresiva del Sarcoma de Kaposi, que por lo general afectaba a individuos jóvenes, podía observarse en algunas regiones del África.

La neumonía *Pneumocystis jirovecii* (PCP), una infección pulmonar causada por un agente patógeno al cual están expuestos la mayoría de los individuos sin mayores consecuencias, era extremadamente rara con anterioridad a 1981, salvo en aquellas personas que recibían terapia inmunosupresora, o entre los sujetos crónicamente mal nutridos, como sucedió con los niños de algunos países de Europa Oriental después de la Segunda Guerra Mundial.

Se observó que el síndrome era común a distintos grupos: drogadictos endovenosos masculinos y femeninos; hemofílicos y quienes habían recibido transfusiones de sangre; mujeres cuyas parejas sexuales eran hombres bisexuales; quienes recibían productos derivados de la sangre y niños nacidos de madres con SIDA o con historia de drogadicción endovenosa.

Varios expertos en salud pública llegaron a la conclusión de que el conjunto de casos de SIDA y el hecho de darse en diversos grupos de riesgo, sólo podía explicarse si el SIDA era originado por un agente infeccioso transmisible a la manera del virus de la hepatitis B: por contacto sexual, por inoculación de sangre o de hemoderivados y, de la madre infectada a su hijo.

Hacia 1983, numerosos grupos de investigación se habían concentrado en los retrovirus para hallar claves que condujeran a cómo se originaba el SIDA.

Dos retrovirus recientemente reconocidos - HTLV-1 y HTLV-2 eran los únicos virus estudiados, capaces de infectar a los linfocitos T, las células afectadas en personas con SIDA. El esquema de transmisión era similar al observado en pacientes con SIDA: el HTLV se transmitía por contacto sexual, de la madre a hijo o por exposición a sangre infectada.

En mayo de 1983, se publicó el primer informe que suministraba evidencias experimentales de una asociación entre un retrovirus y el SIDA (Lambertini, 2011).

Después de haber detectado anticuerpos contra el HTLV-1 en un paciente homosexual con linfadenopatías, un equipo médico francés del Instituto Pasteur de París, dirigido por el doctor Luc Montaigner, aisló un virus previamente no reconocido.

Poco más tarde, y tras enviar muestras de dicho virus al grupo de investigación estadounidense (el cual contaba con reactivos y tecnología moderna para mantener a los linfocitos adecuadamente) encabezado por el doctor Roberto Gallo (quien, junto con el propio Montaigner, era considerado la máxima autoridad en el tema), el agente vírico en cuestión, acabaría recibiendo la denominación de virus asociado a linfadenopatías (LAV) (Aranda, 1995) .

En 1984 se identificó la molécula CD4 como el receptor para el VIH, lo cual explicaba la vía de entrada a la célula, evento de primordial importancia para entender el ciclo biológico del virus (Carrillo, 2004).

En 1986, el Comité de Taxonomía Viral rebautizó a los diversos virus (HTLV-1 y HTLV-2, LAV) con el nombre de Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

¿DE DÓNDE PROVIENE EL SIDA?.

La pregunta para esclarecer el origen del virus VIH, como causa directa del SIDA, todavía hoy resulta una incógnita. En este sentido, diversas teorías se han expuesto al respecto, pero aún no contamos con una respuesta totalmente consensuada.

No obstante, en la actualidad, descartadas las teorías que no reúnen la suficiente consistencia y rigor científico y, según la doctora Lambertini, A. (2011), resulta comúnmente aceptado, reducir a tan sólo dos hipótesis el número de teorías que se han ido presentando, ambas con el mismo nexo común, respecto a que el virus se origina por el VIS (Virus de Inmunodeficiencia Símica) transmitido al hombre por el chimpancé.

Una de estas teorías plantea que el VIH proviene de la sangre de chimpancés cazados por seres humanos y que se transmitió al hombre a

principios de siglo. Esta teoría, publicada en 1998 ganó un amplio consenso entre numerosos científicos.

En este sentido, un grupo de científicos del laboratorio nacional de Los Álamos (Nuevo México), rastreó el origen del virus que causaba el SIDA, utilizando un moderno equipo informático que permitía billones de distintas combinaciones matemáticas, con objeto de estudiar las posibles mutaciones que a lo largo de los años, había podido sufrir el virus y, con ello establecer con mayor precisión, el momento en que por primera vez, el virus pasó de un chimpancé a un ser humano. De los resultados se llegó a la conclusión de que el VIH se originó en 1930, localizándolo geográficamente en alguna zona del África Central (Lambertini, 2011).

FORMAS DE TRANSMISIÓN DEL VIH Y FALSOS MITOS AL RESPECTO

Cada especie de virus busca su medio natural donde vivir y desarrollarse, así **el VIH puede hospedarse** en:

La sangre.

Las secreciones del aparato genital del hombre (semen).

Las secreciones de aparato genital de la mujer (líquidos vaginales).

La leche materna.

La saliva.

La orina y demás líquidos corporales.

Sin embargo, el contagio del VIH sólo es por:

Sangre con sangre.

Sangre con semen.

Semen con fluido vaginal.

De madre a hijo (durante el embarazo, el parto o la lactancia).

Respecto a la transmisión del VIH, la vía SEXUAL es la más habitual forma de contagio (75% de los casos). El VIH necesita entrar en el cuerpo para que se produzca la infección por las distintas vías: vaginal, anal u oral, a través de los fluidos sexuales (López Chicharro, y otros, 2008).

Las enfermedades y las muertes relacionadas con el VIH en los Estados Unidos y en el mundo han tenido históricamente un impacto tremendo entre hombres que tienen contacto sexual con hombres (MSM). Información reciente de la prevalencia del VIH y las conductas de riesgo sugieren que los hombres jóvenes gays y bisexuales, siguen corriendo riesgos de infección por VIH y otras enfermedades de transmisión sexual (ETS).

Un segundo vehículo de transmisión del VIH resulta la vía de la SANGRE. Es necesario tener en cuenta que en el caso de pequeñas heridas de superficie, para que haya contagio, la sangre "expuesta" debe comprometer de algún modo el torrente sanguíneo. La odontología, la acupuntura, la pedicura por depender de profesionales habilitados a tal efecto son sólo "puertas" hipotéticas: en la práctica, las técnicas de esterilización y prevención excluyen la posibilidad de contagio. Los odontólogos y médicos que practican cirugía menor en sus consultorios, cuentan en la actualidad con la información e instrumentos quirúrgicos necesarios (material desechable, etc.).

Sin embargo, en relación a la vía de transmisión por sangre, existen otras conductas de alto riesgo que sí implican un elevado grado de probabilidad de transmisión del virus; en concreto, se trata de la actividad asociada a los usuarios de droga por vía intravenosa, cuya población (en muchas ocasiones) no está en una adecuada disposición para poder atender a las medidas preventivas adecuadas (no compartir jeringuillas, jeringuillas desechables o de un solo uso, control asistencial, etc.). A este respecto, mencionar que en España:

Se ha ido constatando cómo la enfermedad ha penetrado en la población de usuarios de drogas por vía intravenosa (UDPV). Este es el grupo de población que cuenta con el mayor número de infectados y enfermos (Gimeno Escrig, 1998).

Así mismo, en el contexto previamente citado, cobra especial relevancia el hecho de que una de los principales focos de transmisión del virus VIH, así como de otras infecciones por vía parenteral, han sido los centros penitenciarios, lugares donde las jeringuillas resultan ser un

material escaso y caro, adquiriendo un gran valor de intercambio (Roldán, 1994, citado en Gimeno, 1998).

En lo que hace referencia a las transfusiones y donaciones de sangre, el uso de material quirúrgico, así como cualquier otra forma profesional controlada de utilización de sangre y sus derivados, son situaciones de riesgo prácticamente inexistentes en la actualidad.

Podemos considerar como los medios habituales de transmisión para el contagio del SIDA a aquellas prácticas que por ser irresponsables, accidentales, o no suficientemente controladas pueden, en forma ocasional, transmitir el virus de un portador a una persona no portadora. Por ejemplo: - Intercambiar máquinas de afeitar y otros objetos cortantes personales, - Intercambiar el cepillo de dientes, - Tatuarse con agujas sin esterilizar.

La donación o transfusión de sangre prácticamente no implica riesgo alguno porque, actualmente, los controles sanitarios excluyen ese peligro, que sí existió cuando se ignoraba la forma de comportamiento y transmisión del virus.

El contagio a través de la saliva, las lágrimas, o el sudor es inexistente a causa de la baja concentración del virus en esos líquidos. Hasta el presente no se ha registrado caso alguno de contagio por esas vías.

El tercer vehículo de transmisión del VIH consiste en la vía PERINATAL. La transmisión perinatal no se puede prevenir si la mujer desconoce que es VIH positiva. De cada 10 mujeres VIH positivas en los países en vías de desarrollo más de 9 desconocen estar infectadas. En los EE.UU. muchas mujeres descubren ser VIH positivas al acudir a su examen prenatal o cuando el recién nacido recibe resultado positivo a la prueba de VIH. El acceso a cuidados médicos antes y después del nacimiento es crítico para la reducción de la transmisión perinatal del VIH.

Con respecto a la estimación que podríamos realizar, en relación a la cuestión que plantea si todas y cada una de las mujeres, corren el mismo riesgo frente al VIH, resulta necesario tener en cuenta que existen diferentes consideraciones que nos hacen responder que esto no es así. Y no es así puesto que, las evidentes desigualdades económicas que se

presentan en el ámbito mundial, aseguran y dan como consecuencia, un desequilibrio muy grande entre las mujeres de países en vías de desarrollo y las mujeres de países industrializados con respecto a las medidas preventivas hacia el VIH, al acceso a la prueba del VIH y al AZT y a otras drogas que pueden prevenir la transmisión perinatal.

En este sentido, no podemos olvidar la circunstancia alarmante que expresa el que, la mayoría de los niños VIH positivos nacen en países en vías de desarrollo, donde la mayor parte de sus madres desconocen la circunstancia de que están infectadas con el virus, motivo que dificulta evidentemente cualquier posibilidad de tratamiento adecuado.

Además y, en relación a lo expuesto, se estima que en el año 2002 cada día en el ámbito mundial, 1.600 niños menores de 15 años (los considerados en edad pediátrica) contraen el VIH (Soto, 2002).

Finalmente y, con objeto de concluir el presente apartado, así como de exponer una estimación probabilística que, en función del tipo de exposición al virus de los infectados, se presenta en cuanto al riesgo de la adquisición de la enfermedad. Más adelante se presenta Tabla A como un resumen.

Según cálculos de la OMS y el ONUSIDA, a finales de 2014 había en el mundo unos 36,9 millones de personas infectadas por el VIH. Ese mismo año, contrajeron la infección unos 2 millones de personas, y unos 1,2 millones murieron por causas relacionadas con el VIH.

Se puede transmitir por las relaciones sexuales (vaginales, anales o bucales) sin protección con una persona infectada; por la transfusión de sangre contaminada; y por compartir agujas, jeringas u otros objetos punzocortantes. La madre puede transmitirle la infección al hijo durante el embarazo, el parto o el amamantamiento. Por vía parenteral, la transfusión es la de mayor probabilidad, frente a otras vías que son de insignificante relevancia (morder, escupir, sudor, saliva, orín etc.) (Tabla A).

Tabla A:
Probabilidad de adquisición del VIH en función de la exposición al virus

TIPO DE EXPOSICIÓN	RIESGO (por cada 10.000 exposiciones)
PARENTERAL	
- Transfusión	9
- Compartir jeringuillas	67
- Percutánea (pinchazo)	30
SEXUAL	
- Sexo Anal Receptivo	50
- Sexo Vaginal Receptivo	10
OTRAS VÍAS	
- Morder	Insignificante
- Escupir	Insignificante
- Compartir juguetes sexuales	Insignificante

Estimación de la probabilidad de adquisición del VIH en función de los distintos tipos de exposición al virus. Fuente: Centro Nacional para la prevención del VIH/Sida, hepatitis virales, infecciones de transmisión sexual y tuberculosis. Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de EE.UU (gTt-VIH, HIV testing and risks, 2013).

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y TRATAMIENTOS: INICIOS, ACTUALIDAD Y LÍNEAS FUTURAS

Para poder establecer un diagnóstico definitivo que permita esclarecer si una persona está infectada con el virus VIH, resulta imprescindible, dado lo inespecífico de las manifestaciones clínicas sintomáticas, el acudir a las pruebas de laboratorio, ya que éstas, constituyen la única vía válida de alcanzar un diagnóstico inequívoco sobre la enfermedad.

En este contexto y, a nivel mundial, en 1985 se desarrollaron las primeras pruebas para detectar anticuerpos contra el VIH, comenzándose a utilizar en los productos sanguíneos en países como EE.UU. y Japón. (Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, 2010).

Posteriormente, para realizar el análisis del ciclo de la infección del VIH en vivo, la aplicación de las técnicas de biología molecular, permitieron demostrar que la replicación viral resulta detectable en todos los estadios de la enfermedad (Gatell, y otros, 2013).

Así, siguiendo los recientes trabajos de diagnóstico de laboratorio de la infección por VIH-1 elaborados por los investigadores del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Instituto de Salud Carlos III de Madrid, Treviño, A., De Mendoza, C., González-Lahoz, J. y Soriano V., podemos citar las siguientes pruebas:

Pruebas Serológicas

La investigación de anticuerpos en suero es la metodología más frecuentemente utilizada para la identificación de los individuos infectados por VIH. La presencia de anticuerpos anti-VIH, lejos de reflejar una exposición y erradicación inmune del virus en el pasado, indica el estado de portador actual. Existen diferentes tipos de pruebas para la detección de anticuerpos frente al VIH. El diseño de alguna de ellas permite realizar gran número de análisis a la vez, son las denominadas “pruebas de screening” (Tabla B).

En cambio, otras son de realización más compleja aunque proporcionan mayor especificidad. Se utilizan para la confirmación de la reactividad en una prueba inicial de screening. La seropositividad se define mediante la demostración de anticuerpos frente a las proteínas virales, con reactividad repetida en las pruebas de screening y, además, con alguna de las pruebas de confirmación (Gatell, y otros, 2013).

Pruebas de Screening

El enzimoimmunoanálisis (EIA) es el método más utilizado como prueba de screening.

En los últimos años se han desarrollado otras técnicas de EIA, que son más sensitivas y específicas que las iniciales. Utilizan como antígenos proteínas recombinantes o péptidos sintéticos (de 10 a 40 aminoácidos) específicos del VIH-1 (en ocasiones, en asociación con otros del VIH-2).

En el diagnóstico y tratamiento del sida la carga viral es la cuantificación de VIH-1 que se encuentra en el plasma o cuantificación del RNA vírico que existe en una muestra. El método empleado consiste en técnicas de biología molecular o de diagnóstico genético, usando la reacción en cadena de la polimerasa.

La carga viral resulta un marcador de la actividad del VIH-1 y junto con la determinación de CD4 miden la competencia del sistema inmune del paciente.

La determinación de la carga viral plasmática (CV) del VIH es el marcador de respuesta al tratamiento antirretroviral más sensible, rápido y fiable. La CV se correlaciona directamente con el pronóstico clínico, el riesgo de transmisión viral y el recuento de CD4. Es una herramienta básica en el manejo clínico del paciente seropositivo ya que permite:

- Detectar el fracaso terapéutico con rapidez.
- Ayuda a modificar el plan terapéutico antes de que se desarrollen complicaciones clínicas.
- Permite sospechar interacciones medicamentosas, alteraciones farmacocinéticas o una adhesión terapéutica insuficiente.

La inhibición de la replicación viral mediante el tratamiento antirretroviral retrasa la progresión de la enfermedad, prolonga la esperanza de vida, mejora la calidad de vida y disminuye los efectos adversos de la medicación.

Tabla B:
Línea temporal de la infección por VIH

DÍA	POSIBLE EXPOSICIÓN
7 a 14	Carga viral (promedio 7-14 días: el 95% de las personas la presenta en el intervalo de entre 3 días y 6 semanas).
16	Antígeno p24 (promedio 16 días: el 95% de las personas desarrolla el p24 entre 1 y 8 semanas).
Seroconversión	El 70% de las personas presenta síntomas (promedio 7-21 días: el 95% de las personas en 4v semanas).
28	El 95% de las personas darán positivo en la prueba de anticuerpos empleando un test de cuarta generación el día 28.
90	Más del 99,97% de las personas desarrollan anticuerpos contra el VIH y dan positivo a los 3 meses.

Línea temporal de la infección por VIH, respuestas inmunitarias y período de ventana para las pruebas. Fuente: Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH, HIV testing and risks, 2013).

En la actualidad existen más de 130 pruebas comerciales para la detección de anticuerpos frente al VIH-1 en suero. En general, las pruebas aprobadas para los bancos de sangre gozan de excelente sensibilidad, superior al 99,5% (Gatell, y otros, 2013).

Por otra parte, hay que recordar que existe un período que se denomina "período ventana" (seroconversión) y se utiliza para dar cuenta del tramo inicial de la infección durante el cual los anticuerpos generados por el organismo no son detectados por las pruebas serológicas habituales.

Es necesaria una determinada cantidad de anticuerpos para que las pruebas puedan detectarlos. Este período se extiende desde el ingreso del virus al organismo hasta el momento en que este genera el número de anticuerpos necesario para ser captados por las pruebas de laboratorio, lo que sucede a los tres meses aproximadamente.

Durante el "período ventana" (también llamado de seroconversión) las personas infectadas son seronegativas ya que el resultado de los estudios es negativo (esto es, no reactivo). Pero más allá de que no se detecten los anticuerpos en sangre, el período ventana es un período de alta contagiosidad durante el cual el virus se está multiplicando de manera muy rápida. Para evitar dicha circunstancia se utilizan técnicas como la PCR (reacción en cadena de la polimerasa), que permite detectar la cantidad de virus en la sangre, lo que denominamos, Carga Viral.

La PCR es una técnica que permite replicar entre cientos de miles y millones de veces, en el transcurso de pocas horas e in vitro, pequeñas cantidades de ADN. Uno de los aportes fundamentales de esta metodología a la investigación básica en biología molecular consiste, precisamente, en la rapidez y eficiencia mediante las cuales se realiza una tarea que antes requería largas y tediosas jornadas. Entre las aplicaciones médicas de la PCR cabe destacar su aporte al desarrollo de nuevas estrategias de diagnóstico. Permite detectar agentes infecciosos como los virus de la hepatitis B y Co regiones del genoma del VIH (Farfan, 2011).

Pruebas de Confirmación

El Western blot, inmunoblot, es una técnica analítica para detectar proteínas específicas. Esta técnica es imprescindible en los campos de biología molecular y la inmunología.

Esta técnica fue desarrollada en el laboratorio de George Stark, en la universidad de Stanford.

El Western blot (WB) es el método más empleado para la confirmación de los resultados obtenidos con las pruebas de screening. Permite discriminar frente a qué antígenos virales se dirigen los anticuerpos presentes en la muestra problema (Gatell, y otros, 2013).

TRATAMIENTO DEL SIDA

Con los tratamientos actuales, la erradicación del VIH en pacientes infectados no es posible. Sin embargo, la administración de fármacos anti-retrovirales ha permitido alargar considerablemente la supervivencia de los sujetos seropositivos, de manera que la enfermedad se ha convertido en un proceso crónico.

No obstante, hay que tener en cuenta que los distintos tratamientos farmacológicos que pudiesen utilizarse para combatir al VIH, no alcanzarán eficacia terapéutica alguna, si no parten de la disposición del paciente; esto es, la eficacia de cualquier tratamiento se podrá ver seriamente comprometida (amen de por otras circunstancias relacionadas, principalmente, con la tolerancia y la reactividad), sino se parte de una adecuada motivación y del claro convencimiento de su idoneidad, por parte del propio interesado.

Por tanto, a partir de tal principio, el alcanzar la adecuada sintonía con el paciente, ayudándole y guiándole en el proceso encaminado a garantizar una correcta adherencia al tratamiento, constituirá una de las labores fundamentales del personal sanitario que lo va a atender.

Los datos actuales apoyan el principio de que no existe un límite de CD4+ por encima del cual esté contraindicado el tratamiento. La evidencia a favor del tratamiento aumenta a medida que el recuento del CD4+ disminuye. La predisposición del paciente para realizar el tratamiento debe confirmarse antes de iniciarlo. Se recomienda iniciar el tratamiento antes de que el recuento de CD4+ caiga por debajo de 500 céls/ul en los pacientes asintomáticos, en todos los pacientes que presenten síntomas y en todos aquellos con comorbilidades (Gatell, y otros, 2013).

Recientemente (agosto 2016) ha sido publicado un trabajo en "Nature Communications" liderado por el instituto de investigación del SIDA IrsiCaixa, acompañado por el instituto Craig Venter de California (EE.UU) y la universidad de Lausanne (Suiza), que trata del "candado" genético que bloquea una de las rutas del virus del Sida y podría ser la "llave genética" que permite cerrar una de sus vías de penetración. Se trata de un candado

que se encuentra en una mutación genética que, de forma natural, muestran algunas personas.

Esta extraña mutación bloquea una proteína, conocida como Siglec-1. Esta proteína permite la entrada del virus en las células mieloides, del sistema inmune, y que acaban infectando a una serie de células "diana", afirma Izquierdo-Useros. Así, una vez que el virus se oculta en las mieloides, atacan los linfocitos T-CD4, lo que desata al virus, que se propaga por el organismo.

Al haber personas que, de manera natural, no producen esta proteína, puede ser una buena oportunidad para desarrollar fármacos que la bloqueen. Con la ventaja, además, de que se minimizan los efectos secundarios en los pacientes.

El problema es que el virus ataca por muchos flancos. La complejidad en este campo es muy grande. Se trata de un virus que utiliza muchas rutas para extenderse por el organismo y perpetuarse. Sin embargo, ésta es una vía que impide que el VIH se propague. Pero no evita la infección, porque el virus ataca al sistema inmune. Sospechamos que, al cortar esta ruta, la dispersión del VIH puede ser más lenta, pero todavía no contamos con evidencias, sostiene la investigadora.

El hallazgo puede dar lugar al desarrollo de nuevas y esperanzadoras dianas terapéuticas que sean complementarias al tratamiento con fármacos retrovirales. (Fuente: IrsiCaixa, 2016)

USO DE FÁRMACOS

Según Gatell y cols., Artigas J.M. y Zamora Talló L., investigadores del Institut Clínic de Medicina y Dermatología (ICMiD) del Hospital Clínic Universitario de Barcelona, hasta el momento presente (enero 2011) hay al menos 19 fármacos antirretrovirales que se pueden utilizar en clínica para el tratamiento de la infección por el VIH.

El tratamiento incluye la combinación de varios fármacos antirretrovirales que evitan el deterioro inmunológico y suprimen la replicación viral. La *terapia antirretroviral* (TAR) es compleja, pues supone

la administración de al menos tres fármacos (triple terapia) que producen efectos adversos, e interaccionan con otros fármacos y que deben de tomarse en presencia o ausencia de alimentos.

Con estos fármacos se consigue una reducción del progreso de la enfermedad y de la aparición de infecciones oportunistas, con lo que se ha logrado una extraordinaria reducción de la mortalidad de los ingresos hospitalarios de los pacientes VIH positivos. Asimismo se ha de cuidar con esmero el estado nutricional del enfermo VIH (+), pues condiciona el curso de la enfermedad. En efecto, una malnutrición aumenta la morbilidad por alterar el normal funcionamiento del organismo ya que empeora la tolerancia al tratamiento.

Estos fármacos tienen un coste, motivado por las prolijas y exhaustivas investigaciones que han desarrollado las grandes industrias farmacéuticas. Gracias a ellas, en los países desarrollados, se puede decir que el SIDA se ha convertido en una enfermedad crónica y, aunque en la actualidad incurable, ha dejado de ser mortal.

El común denominador de los tratamientos aplicados en la actualidad es la combinación de distintas drogas antirretrovirales, reemplazaron a las terapias tradicionales de una sola droga. Las diferentes drogas tienden a impedir la multiplicación del virus y, hacen más lento el proceso de deterioro del sistema inmunitario.

Al inhibir diferentes enzimas, las drogas intervienen en diferentes momentos del proceso de multiplicación del virus, impidiendo que tal proceso llegue a buen término. La ventaja de la combinación reside, justamente, en que no se ataca al virus en un solo lugar, sino que se le dan "simultáneos y diferentes golpes". Los inhibidores de la transcriptasa inversa introducen una información genética "equivocada" o "incompleta" que hace imposible la multiplicación del virus y determina su muerte. Los inhibidores de las proteasas actúan en células ya infectadas impidiendo el "ensamblaje" de las proteínas necesarias para la formación de nuevas partículas virales.

Respecto a los beneficios del TARGA hay que citar que, ha supuesto una revolución en el manejo de los pacientes con infección por VIH,

reduciendo de manera drástica la incidencia de tumores, causando una importante disminución de la mortalidad y disminuyendo la incidencia de enfermedades oportunistas (GESIDA/PETHEMA, 2008).

A partir de los datos actualizados más relevantes, elaborados y desarrollados por las principales publicaciones científicas (localizados mediante buscadores como PubMed y Embase o presentados en distintos congresos nacionales e internacionales) articulados desde 1995 por el Plan Nacional Sobre el Sida (PNS) y su consejo asesor clínico, junto al Grupo de Estudio de Sida (Gesida), se establecen distintos principios generales, entre los que se destaca:

La cifra de linfocitos CD4 y la carga viral plasmática (CVP) son los elementos básicos para establecer las decisiones terapéuticas y monitorizar la efectividad del TAR (tratamiento antirretroviral). Los linfocitos CD4 y la CVP son los parámetros imprescindibles para la toma de decisiones. Ambos son factores predictores independientes de la progresión de la enfermedad y de la aparición de enfermedades que en principio no se creían relacionadas con el VIH. Además, la primera indica el riesgo de padecer eventos oportunistas y señala el momento de iniciar las profilaxis de las infecciones oportunistas.

La recomendación de iniciar el TAR sólo cuando los CD4 llegan a un dintel determinado se debe fundamentalmente al temor a los efectos secundarios y al riesgo de desarrollo de resistencias. También ha influido en esta actitud la imposibilidad de erradicar el VIH-1 y de restaurar la respuesta inmunespecífica frente al mismo.

El número de linfocitos CD4 es el marcador principal de riesgo de progresión clínica de la infección de VIH y necesidad de TAR. Un objetivo del TAR es la restauración inmunológica, y la forma más práctica de valorarlo es midiendo el incremento de los CD4, que es evidente en las primeras semanas de tratamiento. Paralelamente al aumento de los linfocitos CD4 hay una disminución de los CD8 y otros marcadores de activación del sistema inmune.

El aumento de la cifra de los CD4 es lento, pero constante en el tiempo. No hay datos que definan cual es la respuesta inmunológica

adecuada. Se admite, según estudios de cinética celular, que durante el primer año debería existir un aumento mínimo de 50-100 CD4/ul.

El objetivo del TAR es suprimir la replicación viral de modo rápido y duradero. La CVP desciende rápidamente (1-2 log₁₀) al inicio del TAR y el nadir, que se alcanza a las 4-8 semanas, se correlaciona con la duración de la respuesta. Los pacientes con CVP muy elevadas pueden tardar hasta 24 semanas en conseguir niveles < 50 copias/ml.

El objetivo de supresión de la CVP es llegar a una cifra inferior a 50 copias/ml, cifra con la que se ha comprobado que no se seleccionan mutaciones, y la duración de la respuesta virológica es mucho mayor frente a los que mantienen CVP.

Se debe controlar la eficacia del TAR mediante la CVP, que es el parámetro principal para evaluar la misma, definir su fracaso y para tomar decisiones de cambio. Debe utilizarse una técnica de determinación de CVP cuyo dintel de detección sea < 50 copias/ml y usar siempre la misma técnica (GESIDA, 2011).

Las razones por las cuales estas drogas no erradican totalmente el virus son de distinto tipo. Para multiplicarse, el virus utiliza el sistema reproductivo de las células en que se introduce. No todas las células tienen la misma velocidad de reproducción (algunas tardan horas; otras, semanas, y otras, como las neuronas, no se reproducen).

En los últimos años y a partir del uso de las terapias múltiples, se redujo significativamente la mortalidad y la aparición de enfermedades oportunistas en enfermos de SIDA bajo tratamiento. No es posible dar una receta única de combinación de antirretrovirales ya que cada paciente es un caso particular en función de su historia clínica individual y de la cepa del virus con el cual se halla infectado. A medida que transcurre el tiempo, el virus puede mutar y hacerse resistente a determinadas drogas, por lo cual, estas dejan de ser efectivas para dicho paciente, aunque sean eficaces para otros.

Es importante asegurar la regularidad de las tomas de medicación en los tratamientos combinados actuales, pues la discontinuidad facilita que el virus se haga resistente.

Por otra parte, resulta necesario destacar que, la línea que se apunta para los futuros tratamientos contra el VIH, tras haberse realizado una completa modificación del tratamiento antirretroviral inicial, el cual pasó de contar con una sola familia de fármacos hasta las seis familias que se utilizan en la actualidad.

Todavía se producen distintos inconvenientes, entre los que se deben citar el derivado de cierta toxicidad, el que hace referencia a la posibilidad de ser poco efectivos cuando deben actuar contra virus resistentes y el que se constata en pacientes con larga historia de fracasos previos y que se relaciona con cierta complejidad del tratamiento, deberá permitir las siguientes realidades:

Continuar con la elevada eficacia virológica de los utilizados actualmente.

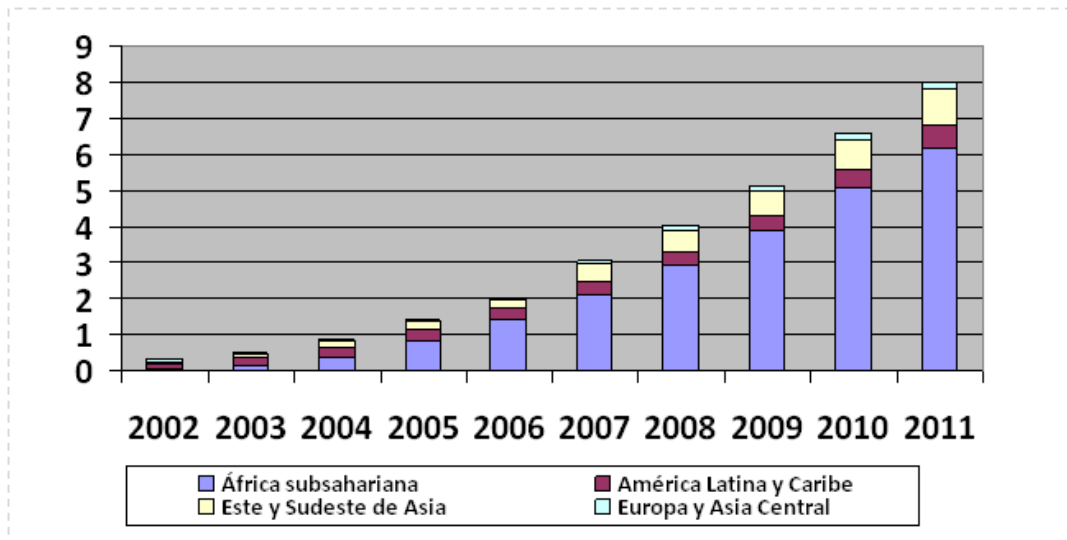
Tener una excelente tolerabilidad a corto y largo plazo.

Elaborar pautas muy simples en los diferentes escenarios, aumentando la disponibilidad de nuevas combinaciones de fármacos administrables en unas pocas o, a ser posible, en una sola pastilla al día.

Presentar diferentes perfiles de resistencia. Tener una buena penetración tanto en los tejidos como en los distintos reservorios. Tener un precio razonable (Guardiola, y otros, 2012).

Así mismo, la evolución que ha tenido a lo largo del tiempo y a nivel global (período 2002-2011), la aplicación del tratamiento antirretroviral en países subdesarrollados, tal como expone la OMS en su informe epidemiológico del año 2012, se cifra en el paso de 0,3 millones de personas tratadas en todo el mundo a finales del 2002 a 8 millones de personas que la utilizaron en el pasado 2011, tal como podemos apreciar en la siguiente gráfica. (Gráfica 1).

POBLACIÓN MUNDIAL QUE UTILIZAN TERAPIA ANTIRRETROVIRAL



Gráfica 1: Población Mundial que utiliza terapia antirretroviral

Población Mundial (total de personas expresado en millones) que utilizan terapia antirretroviral como tratamiento para el SIDA, según la zona geográfica descrita.

De igual manera, hay que mencionar la existencia de futuros fármacos que en la actualidad se hallan en fase de desarrollo clínico, los cuales se orientan hacia el intento de consecución de individualizar el TAR y, que cuentan con posibilidades de acabar llegando a sus destinatarios, con objeto de facilitarles más opciones terapéuticas, tras el desarrollo de su comercialización, pues no en vano, el fenómeno de la resistencia a las drogas antirretrovirales es uno de los principales aspectos de interés en la terapia de infección por el VIH (Gutiérrez, 2007).

Así, tal como ha quedado constancia a lo largo de la exposición de los distintos apartados anteriores, la recomendación respecto al afrontamiento de la infección causada por VIH, en la actualidad, básicamente consiste en la implementación de un tratamiento antirretroviral, tratamiento consistente en ingerir a diario un conjunto de medicamentos antirretrovirales contra el citado virus. Dicho tratamiento consiste en la

ingesta de tres o más medicamentos pertenecientes a diferentes clases, con el único objetivo de evitar que el virus se multiplique.

De esta manera, el tratamiento propuesto permite un adecuado mantenimiento de la salud de las personas infectadas con el VIH, aunque (por el momento) no puede curar la infección que causa este virus, ni tampoco prevenir su transmisión.

A continuación se indican los medicamentos antirretrovirales aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) utilizados para el tratamiento de pacientes infectados con el VIH en los Estados Unidos.

La presentación se realiza atendiendo a la clase de medicamento seleccionado, incluyendo una pequeña definición, así como la identificación por su nombre genérico, sus siglas y su marca comercial (Tabla C).

Tabla C:
Tipo de medicamentos para el tratamiento actual del VIH

CLASE MEDICAMENTO	NOMBRE GENÉRICO	MARCA COMERCIAL
<p><u>Inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de los nucleósidos (ITINN):</u></p> <p>Los ITINN se fijan a la transcriptasa inversa (enzima que necesita el VIH para multiplicarse) y la modifican.</p>	<p>- Delavirdina (DLV).</p> <p>- Rilpivirina (RPV).</p> <p>- Efavirenz (EFV).</p> <p>- Etravirina (ETV).</p> <p>- Nevirapina (NVP).</p>	<p>- Rescriptor.</p> <p>- Edurant.</p> <p>- Sustiva.</p> <p>- Intelence.</p> <p>- Viramune.</p>
<p><u>Inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleósidos (ITIN):</u></p> <p>Los ITIN bloquean la transcriptasa</p>	<p>- Abacavir.</p> <p>- Didanosina.</p> <p>- Emtricitabina (FTC).</p> <p>- Lamivudina (3TC).</p>	<p>- Ziagen.</p> <p>- Videx.</p> <p>- Emtriva.</p> <p>- Epivir.</p>

<p>inversa (enzima que necesita el VIH para multiplicarse).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estavudina (d4T). - Tenofovir (TDF). - Zidovudina (AZT). 	<ul style="list-style-type: none"> - Zerit. - Viread. - Retrovir.
<p><u>Inhibidores de la proteasa (IP):</u> Bloquean la proteasa del VIH (enzima necesaria para la multiplicación del virus).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Atazanavir (ATV). - Duranavir (DRV). - Fosamprenavir (FPV). - Indinavir (IDV). - Nelfinavir (NFV). - Ritonavir (RTV). - Saquinavir (SQV). - Tripanavir (TPV). 	<ul style="list-style-type: none"> - Reyataz. - Prezista. - Lexiva. - Crixivan. - Viracept. - Norvir. - Invirase. - Aptivus.
<p><u>Inhibidores de la fusión:</u> Impiden entrada del VIH a linfocitos CD4 del sistema inmunitario.</p> <p><u>Antagonistas de receptores CCR5:</u> Bloquean al receptor CCR5 (proteína de los linfocitos CD4) que necesita el VIH para entrar en las células.</p> <p><u>Inhibidores de la integrasa:</u> Bloquean integrasa del VIH (enzima necesaria para multiplicación del virus).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Enfuvirtida (T-20). - Maraviroc (MVC). - Raltegravir (RAL). - Dolutegravir - Elvitegravir 	<ul style="list-style-type: none"> - Fuzeon. - Selzentry. - Isentress.

<p><u>Asociaciones en dosis fijas:</u></p> <p>Las tabletas de asociaciones en dosis fijas contienen dos o más medicamentos antirretrovirales contra el VIH, pertenecientes a una o más clases de medicamentos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Abacavir, - Lamivudina. - Lamivudina, - Zidovudina. - Lopinavir, Ritonavir. - Emtricitabina, - Fumarato de disoproxilo de tenofovir. 	<ul style="list-style-type: none"> - Epzicom. - Combivir. - Kaletra. - Truvada.
---	--	---

Tipo de medicamentos para el tratamiento actual del VIH, según la agencia estadounidense FDA. Fuente: Glosario de Términos relacionados al VIH/SIDA (infoSIDA, 2006).

TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS Y ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN PACIENTES CON SIDA

En las enfermedades crónicas y potencialmente mortales se observa una alta tasa de morbilidad psiquiátrica. En la población infectada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), la presencia de síntomas y síndromes psiquiátricos es muy elevada y, dadas las características de la epidemia, es importante el conocimiento y manejo de estas situaciones. (Trastornos psiquiátricos en pacientes VIH, 1997).

En este sentido y, para la población de enfermos infectados con el VIH, resultará de especial trascendencia el establecimiento temprano de un adecuado diagnóstico psiquiátrico, ya que, la evolución y posterior desarrollo de la enfermedad, así como la correcta adherencia al tratamiento individualizado propuesto, se podrían ver seriamente afectados, con el consiguiente menoscabo añadido, respecto a la calidad de vida con que pueden contar este tipo de pacientes.

El estudio y atención específica de la incidencia que pueden presentar los diferentes trastornos psiquiátricos en pacientes infectados por el VIH, resulta un aspecto de especial relevancia por diversos motivos, entre los cuales destaca su elevada frecuencia en la población de enfermos de SIDA, así como el conjunto de efectos neuropsiquiátricos adversos, generados por la medicación usada con este tipo de pacientes, en su interacción con el tratamiento para combatir la infección causada por el VIH.

Los trastornos psiquiátricos son muy frecuentes en la población de pacientes infectados por el VIH. La prevalencia de infección por el VIH en pacientes con trastorno mental grave y en pacientes con trastornos por el uso de sustancias es mayor que en la población general, ya que se facilitan conductas de riesgo de contagio de la infección (...)

Los trastornos psiquiátricos en los pacientes infectados por el VIH juegan un papel importante dado que son de los principales factores implicados en el empeoramiento de la calidad de vida, favorecen la presencia de conductas de riesgo para el contagio y una menor utilización de medidas profilácticas y son un factor independiente relacionado con una mala adherencia al tratamiento. De esta forma, la detección y tratamiento de los trastornos psiquiátricos de forma directa o indirecta, puede contribuir significativamente a reducir la transmisión, disminuir el sufrimiento, mejorar la adherencia y disminuir morbilidad y mortalidad.

De entre los trastornos psiquiátricos más comunes, relacionados con pacientes infectados por el VIH, destacan el síndrome depresivo, el suicidio, el síndrome ansioso, el síndrome maniaco, el síndrome psicótico, el deterioro cognitivo, los trastornos del sueño y las disfunciones sexuales.

De entre todos ellos, resulta de especial relevancia, el trastorno depresivo, ya que, por sí mismo, puede conducir a muchos (sino a todos), del resto de los trastornos citados; por tanto, resulta de especial importancia atender a dicha circunstancia, diagnosticando correctamente su aparición y tratando convenientemente su sintomatología, pues, para las personas seropositivas en especial (en las que la depresión es más frecuente que en la población en general), puede tener efectos particularmente perjudiciales en cuanto a su salud (entendida de forma

global, tanto física como psíquica), tal como han demostrado distintos estudios realizados, los cuales relacionan de manera significativa, la manifestación de la variable depresión asociada de forma directa con una progresión más rápida de la enfermedad, así como con unas esperanzas de vida significativamente menores que las de aquellos otros sujetos seropositivos que no muestran dicho trastorno.

Por último, también se han encontrado estudios que relacionan la presencia de depresión en este tipo de pacientes, con la dificultad de adherencia al tratamiento clínico propuesto, lo que puede acabar derivando en una resistencia decidida a la ingesta de fármacos, resistencia que se verá mayormente favorecida si el enfermo no percibe apoyo social y/o si cuenta con un historial previo de tratamientos inadecuados. (Fundación PWA, 2010).

En cuanto a la situación y análisis del mencionado trastorno depresivo en territorio español y, según los expertos, un estado emocional disfuncional puede repercutir de forma significativa en la salud de la mujer con VIH (considerado por el grupo de trabajo GESIDA, como trastorno de presencia más habitual en la mujer seropositiva que en el varón), afectando al seguimiento rutinario (visitas médicas) y a la adhesión al tratamiento antirretroviral. (GESIDA, 2011).

En la misma dirección, el grupo de trabajo del Plan Nacional sobre el Sida, encabezado por Kindelán, J.M. (2002), encuentra que en pacientes con infección de VIH+, la depresión mayor se observa con una frecuencia siete veces superior que en la población similar VIH-. (Kindelán, y otros, 2002).

Al mismo tiempo, a consecuencia directa de la gran incertidumbre que produce la circunstancia relativa al conocimiento de haber contraído la enfermedad, debido principalmente, al desconocimiento suscitado por el curso y evolución que ésta va a seguir, las reacciones emocionales predominantes que se manifiestan más frecuentemente entre los pacientes seropositivos, son las de depresión, ansiedad e ira. (Hernández-Quero, y otros, 2005).

Respecto a los aspectos psicológicos relacionados con los pacientes infectados por el VIH, Fumaz R.C. (unidad de VIH del hospital

Universitario Germans Trías i Pujol de Badalona -Barcelona-) y Mora D. (unidad de enfermedades infecciosas del Hospital Universitario de Bellvitge -Barcelona-) expresan en la guía práctica del SIDA (2013), interesantes reflexiones a tener en cuenta:

La aparición de la epidemia del VIH ha tenido y sigue teniendo un fuerte impacto en la sociedad. La infección provocó desde un inicio una acelerada carrera por conseguir frenar su expansión y desarrollar medicamentos eficaces. Una vez conseguida la supervivencia de las personas afectadas, actualmente los esfuerzos se centran principalmente en la mejora de calidad de vida de los pacientes y en la integración del cuidado de la salud en la vida cotidiana.

El VIH conlleva importantes repercusiones psicológicas en las personas infectadas, así como en su entorno familiar y social, personal sanitario y sociedad en general. Se trata de una enfermedad compleja a la que se añaden una serie de aspectos que dificultan su abordaje: diferentes maneras de vivir la sexualidad, miedo a la infección, marginación, uso de sustancias tóxicas.

La persona afectada atraviesa diferentes etapas a lo largo del proceso de su enfermedad. Durante este recorrido, experimentará toda una serie de emociones que irán apareciendo ante cada situación nueva que se vaya presentando: el diagnóstico, comunicar o no la nueva situación a familiares y/o amigos, el miedo al rechazo, el inicio del tratamiento, los cambios de medicación, las enfermedades oportunistas, etc. Los cambios anímicos pueden ser rápidos, dependiendo a veces del resultado de un simple análisis de sangre.

Las emociones que pueden surgir van de la tristeza a la ansiedad, pasando por el miedo, la rabia o la culpa. El cansancio aparece inevitablemente en aquellos que llevan años en tratamiento, así como la incertidumbre ya que, aunque en la actualidad se dispone de más y mejor información sobre los mecanismos de acción del virus y cómo combatirlo, aún existen muchos interrogantes relativos al impacto a largo plazo de la toxicidad de los fármacos antirretrovirales y de la propia infección. Por último, la enfermedad se sigue manteniendo oculta con frecuencia, con los

problemas sociales, laborales y, en definitiva, de relación con el exterior que esto puede generar.

Finalmente, resulta importante hacer referencia a las consecuencias derivadas de la enfermedad, tanto a nivel del sistema nervioso central (SNC), como respecto a los déficits neuropsicológicos con que se encuentran afectadas las personas portadoras del VIH.

En el sentido anteriormente descrito, podemos hacer referencia al hecho que afirma que en los estadios avanzados de la enfermedad, se ha observado una inflamación crónica y una activación del sistema inmune en los tejidos cerebrales analizados post mortem, que pudiera estar en relación con una alteración de la barrera hematoencefálica. Esta circunstancia permitiría la entrada en el SNC de células infectadas y de productos tóxicos.

El virus está presente en el cerebro de los sujetos infectados desde épocas muy tempranas de la enfermedad, y en estadios avanzados puede ser responsable de graves complicaciones neurológicas, con una afectación cognitiva severa en fases sintomáticas de la enfermedad.

EDUCACIÓN SEXUAL, PEDAGOGÍA E INFORMACIÓN DEL SIDA

Durante los primeros momentos en que el VIH aparece, se transmite, expande y alcanza la categoría de epidemia, se producen grandes contradicciones en el seno de la sociedad (comunidad médica incluida), ya que, el dilema bioético está presente en los primeros acercamientos, tanto hacia la propia infección, como (y más si cabe) hacia los infectados.

Así, la contextualización inicial asociada a la aparición del SIDA, está fuertemente determinada por la falta de información y el desconocimiento relacionado con todo aquello que rodea a la nueva enfermedad (como resulta normal que suceda ante la novedad inicial de la situación), enfrentando a la sociedad en su conjunto al rechazo que provocaba el temor a una enfermedad inicialmente incurable, así como a la discriminación derivada de la consideración (subjetiva y llena de prejuicios) de entender el SIDA como una enfermedad de transmisión sexual.

Las actitudes de rechazo y conductas discriminatorias hacia los pacientes con VIH/SIDA fueron inicialmente compartidas por el personal médico, haciendo aún más difíciles los primeros años de lucha contra la epidemia. (Ugarte-Gil, 2005).

En el mismo sentido, no debemos olvidar la importancia de la estigmatización en relación con el VIH-SIDA, la cual ha sido ampliamente documentada ya desde los primeros tiempos de la aparición de la enfermedad, existiendo numerosos estudios que demuestran que el rechazo y la discriminación que sufren las personas con el VIH tienen importantes efectos tanto sobre la salud pública como sobre la salud individual de las personas afectadas. (Molero, y otros, 2010).

Por otra parte, podemos establecer, según los profesores de la Universidad UBA, Patricia Soto y Juan J. Michel Fariña (2000), que cada minuto, el VIH infecta a seis menores de 25 años. Más de la mitad de las personas que contraen esta infección cada año en el mundo tiene entre 15 y 24 años, edad en que la mayoría de las personas inicia su vida sexual.

La búsqueda de nuevas sensaciones y experiencias, la sensación de invulnerabilidad frente a los peligros o frente a la propia muerte y, la inmadurez característica de la adolescencia, exponen especialmente a los jóvenes a la infección por el VIH.

Los expertos responsabilizan del creciente índice anteriormente mencionado, a factores como los derivados de la constante exposición al sexo en los medios de difusión, medios que actuarían de forma poco acertada, enviando mensajes confusos a la juventud, de manera que relativizarían las consecuencias derivadas de graves conductas de riesgo.

De esta manera, la falta de una correcta pedagogía en el área de la educación sexual, así como la ausencia de información veraz y actualizada sobre el VIH y sus consecuencias (en grandes territorios del planeta), contribuyen también de forma decisiva, a la diseminación de la infección por VIH entre las capas más jóvenes de las distintas sociedades y, resultando que sobre estos factores, es sobre los que se puede y se debe realizar una adecuada intervención.

Los niveles de información que tenemos de las enfermedades se nos muestran como un factor tan importante que diferentes investigadores han estudiado la relación positiva entre el conocimiento de la enfermedad y el comportamiento de salud, señalando que las conductas adecuadas de las personas, para hacer frente a una enfermedad, dependen en gran parte del tipo y cantidad de conocimientos que los individuos disponen sobre ella. (Bueno, y otros, 2005).

La escuela, entendida como el principal centro de socialización en las fases iniciales de la vida, desempeña un importante papel en la promoción de distintas actitudes responsables y conductas saludables entre los niños y adolescentes. Es por ello que, resultaría deseable de esperar, la consecución de una constante colaboración pedagógica con la familia, en el ámbito de la promoción de valores como el respeto, la igualdad entre los sexos y el desarrollo de los derechos humanos.

Así, pensando en la población infantil, se ha de convenir que la educación (entendida como una estrategia fundamental de prevención futura, al tiempo que como generadora de individuos con conocimientos plurales, libres de prejuicios), resulta un garante ético en la transmisión generacional de valores adecuados para el comportamiento individual y social.

En este sentido, subrayando el papel fundamental que la educación puede tener mediante su alcance preventivo, los estudios que analizan el impacto de la orfandad (variable de interés dada su naturaleza negativa respecto a que, en muchas ocasiones y, sobre todo en países subdesarrollados o en vías de desarrollo, va asociada a una interrupción brusca de la escolarización del menor) en relación con el VIH, presentan hallazgos contradictorios en aspectos como el que hace referencia a las tasas de escolarización y, ofrecen algunos indicios que señalan que los efectos pueden ser específicos del contexto. (ONUSIDA, 2008).

En esta perspectiva formativa, la educación sexual contribuye a valorar la actividad sexual del ser humano en su justa dimensión y, en los adolescentes sexualmente activos, permite y facilita un tipo de conducta sexual, donde las medidas preventivas se convierten en medidas

cotidianas de uso habitual, circunstancia que a su vez, permite controlar la infección por VIH, así como por otras enfermedades de transmisión sexual (ETS).

Por otra parte, en el entorno del paciente, el conocimiento que el enfermo deberá tener de temas relacionados con su propio tratamiento específico, debe formar parte de su terapia y de aquel bagaje de conocimientos imprescindibles, los cuales le permitirán no sólo entender qué le está pasando, sino también el alcance y las posibilidades de que dispone para hacer frente a lo que le ocurre. En efecto, el paciente deberá intervenir activamente, a través de los conocimientos que se le deben transmitir, en el diseño de una terapéutica en la cual pueda creer, con objeto de maximizar los resultados de éxito y, si más no, de adherencia al tratamiento.

Así mismo, continuando con el entorno de la atención al ser humano portador del VIH y, a lo largo de todo el proceso evolutivo en el que se vea implicado durante el desarrollo de su enfermedad, resultará tarea fundamental en todo momento, mantener la dignidad y respeto debido al enfermo y, para ello, la comunicación de una información veraz, realista y relevante, como la referida a que la enfermedad del SIDA no se transmite por medio de la saliva, ni se contagia por el contacto con las lágrimas del portador, convertirían en un hecho injustificable y reprobable, actitudes como el rechazo a abrazar, besar y acompañar a los enfermos, enfermos que en muchas ocasiones resultan ser más víctimas de la sociedad que los juzga y discrimina, que de sus propios sentimientos de desesperanza y tristeza.

Así, mientras que, factores como la discriminación, el aislamiento y la segregación social, actúan como variables negativas contraproducentes, exacerbando la sintomatología adversa propia de la enfermedad, muy al contrario, el respeto y el apoyo social, tanto de familiares como de amigos del enfermo, promueven la recuperación de la autoestima y de la dignidad, al tiempo que facilitan la lucha contra la depresión y la angustia permanente de sentirse estigmatizado.

Está comprobado que la contención psíquica y el apoyo afectivo de los familiares y amigos del enfermo actúan de manera importante en la calidad de vida de aquel, pues no hay que perder de vista la circunstancia de que son los familiares directos (esposas/os, madres, padres, hijos/as) en muchas ocasiones, los principales cuidadores a lo largo del tiempo, tiempo que en una enfermedad crónica como resulta ser el SIDA, se dilata enormemente y que, dada su considerable frecuencia de períodos agudos de exacerbación, exige de los familiares una implicación y servicio total (prácticamente una atención ininterrumpida de 24 horas de asistencia diaria, los siete días de la semana, a lo largo de muchas semanas), convirtiendo la tarea del cuidado a este tipo de enfermo, en una difícil tarea.

No obstante, la recompensa de tal dedicación al enfermo, la encontraremos en los evidentes beneficios psicológicos producidos en su propio estado de salud general. En este sentido, distintos estudios realizados en países desarrollados indican la repercusión positiva sobre los pacientes seropositivos. El apoyo familiar percibido por las mujeres con pruebas positivas para VIH predice un incremento de varias áreas de la salud mental como la reducción de la ansiedad, el estrés, los síntomas depresivos y la soledad durante un período de tiempo.

Así, en la misma dirección mencionada y, tal como recomiendan los organismos internacionales: OMS y FAO en su manual referente al apoyo y a los cuidados nutricionales debidos a los enfermos del SIDA (2003), podemos encontrar distintas medidas que beneficiarán y favorecerán el buen estado de situación del enfermo.

APOYO Y ATENCIÓN A LOS PACIENTES

De entre ellas, podemos destacar las siguientes consideraciones a tener en cuenta. Dedicar tiempo a asistirlo. En el caso de la alimentación, podría cifrarse en el implicarse con el propio enfermo en la selección diaria de los alimentos, conociendo cuáles son aquellos que más le agradan y cuáles no, y/o planificando la elaboración de los menús en su compañía. Vigilar el peso corporal del enfermo. Conocer y comprobar la medicación,

estando al corriente de la posibilidad de efectos secundarios asociados a distintos alimentos y/o sustancias. Ser alentador y amable. Mantenerse vigilante en sus necesidades (higiene, alimentación, necesidades personales.) Asegurarse de que dispone de bebida si no puede levantarse de la cama. Si el enfermo vive solo, invitarlo a comer con distintas familias, fomentando turnos de visitas, para alcanzar un adecuado apoyo social. (OMS/FAO, 2003).

Acciones y reacciones positivas en el sentido anteriormente citado, son las que permiten facilitar un retraso en la aparición de los síntomas y signos del SIDA, como así también, las que disminuyen las patologías colaterales y las infecciones oportunistas.

Para obtener beneficios derivados de las distintas campañas realizadas con objeto de fomentar la prevención del SIDA, resulta necesaria una intervención pedagógica global en el ámbito específico de la educación, con un alcance e instauración que impregne a todos los miembros que forman parte del sistema educativo: empezando por alumnos y docentes, y llegando al ámbito de la familia; por tanto, no basta con un determinado tipo de campañas que tan sólo vayan dirigidas a los portadores o posibles portadores (dada su vulnerabilidad) del VIH o a los grupos de riesgo, como si se tratase de un problema específico de un determinado grupo de personas, sino que resulta necesario el desarrollo de un amplio dispositivo comunicativo que alcance a la mayor cantidad de personas posibles, en el seno de cada una de las sociedades.

Desde la erradicación de la discriminación y desde el conocimiento veraz de la información referente a la enfermedad y a sus consecuencias, así como del estado actual de su desarrollo y evolución, se podrán lograr objetivos integradores, donde los individuos, las familias, las comunidades y las sociedades en su conjunto, amparadas bajo los marcos normativos, legales y de conocimiento proporcionados por las autoridades científicas, jurídicas y sanitarias, así como por las distintas legislaciones locales, nacionales e internacionales, luchemos todos en una misma dirección, en el intento de alcanzar y mantener el principal objetivo, auspiciado por todas las autoridades sanitarias y políticas, para prevenir nuevos contagios, hasta alcanzar el ideal del contagio “cero”.

En este sentido, destacando la directriz integradora de esfuerzo y trabajo conjuntos, amparada por la proyección de un único frente común, la Campaña Mundial desarrollada contra la epidemia del SIDA, ha ayudado a llamar la atención de los distintos líderes políticos y de las comunidades de todo el mundo, frente a los efectos devastadores causados a consecuencia de la epidemia del SIDA en las vidas de los jóvenes.

Puede decirse que el rumbo que tome en el futuro la epidemia del SIDA, dependerá en gran medida de la capacidad de asegurar que se protejan los derechos de los niños y los jóvenes: no sólo para que reciban asistencia y apoyo, sino también para que se les asegure el acceso a una correcta educación y a la información veraz y contrastada, necesaria para el entendimiento completo de tal enfermedad, huyendo de aquellas perspectivas que consideren al infectado como a un receptor pasivo, carente de opinión y de poder de decisión sobre lo que a su salud le concierne.

Por último, hay que destacar que el SIDA no resulta ser una enfermedad que se limite o circunscriba a un determinado contexto en particular, a una clase social concreta o a un grupo específico que cuente con ciertas características diferenciales, ni tampoco a un único sexo, a un grupo de edad significativo o a un enclave geográfico en particular.

Cualquier intento serio encaminado a la prevención de esta compleja y problemática enfermedad, no deberá quedarse solamente en los ámbitos internos de la escuela, ya que si se logra desarrollar una campaña efectiva y eficaz, dicha estrategia debe ser difundida y realizada en la comunidad que no sólo cobija a la institución, sino a la totalidad de sus miembros: académicos, alumnos, funcionarios, etc.

EVOLUCIÓN Y ESTADO ACTUAL DEL SIDA

Respecto a la evolución y alcance de la transmisión e infección a consecuencia del VIH, como sucede con cualquier enfermedad que en sus fases iniciales, rápidamente acaba convirtiéndose en una epidemia, presenta unas cifras de nuevos contagios, con una tendencia alarmantemente creciente en sus inicios.

No obstante, la observación de la información descriptiva, ofrecida mediante las curvas estadísticas, las cuales presentaban inicialmente un incremento exponencial e ininterrumpido de nuevos casos de infectados, con el paso del tiempo, muestran una clara tendencia hacia el logro de cierta estabilización y, en algunos lugares del planeta, hasta se puede comenzar a observar un paulatino pero constante decrecimiento, en cuanto al número de nuevas infecciones se refiere.

Infecciones por VIH/SIDA

El VIH se multiplica activamente en las células infectadas. El sistema inmunitario responde disminuyendo la presencia de virus en la sangre, aunque no impide que los virus sigan presentes y continúen afectando a otros órganos. Durante varios años el organismo puede permanecer en esta situación de aparente equilibrio, pero el VIH se sigue multiplicando en las células e infectando otras nuevas.

Si no se accede al tratamiento se produce un debilitamiento paulatino de las defensas del organismo.

En el año 2014 se notificaron 357 nuevos casos de VIH en la ciudad de Barcelona, el 93% de los cuales (332) residen en la ciudad, que representa una tasa de 20,6 casos por 100.000 habitantes y un descenso del 19,2 respecta al año anterior. El 91% de los casos (302) eran hombres entre 15 y 75 años (mediana de 34 años), y las edades de las 30 mujeres oscilaban entre 22 y 64 años (mediana de 31,5 años).

La razón hombre/mujer fue de 11,2. El 51 % (154) de los hombres eran nacidos en el resto de España, así como el 33,3% (10) de las mujeres. La (Gráfica 3) muestra las tasas de incidencia por 100.000 habitantes según el sexo.

La vía de transmisión más frecuente entre los hombres fueron las relaciones homosexuales, seguidas de las heterosexuales con el 86,6% (258) y el 10,7% (32) de casos, respectivamente (en 4 casos no se conocía el grupo de riesgo). Entre las mujeres las relaciones heterosexuales fueron la vía más frecuente de transmisión (96,7%).

**Tabla D:
Incidencia de VIH según lugar de
nacimiento y sexo entre 15 y 64 años**

HOMBRES	2012	2013	2014
Autóctonos	43,7	48,3	41,5
Inmigrantes	84,8	85,2	92,3
TOTAL	54,5	59,4	56,9
MUJERES			
Autóctonas	2,0	5,4	2,6
Inmigrantes	9,7	15,5	12,3
TOTAL	4,9	8,7	5,5

Incidencia de VIH según lugar de nacimiento y sexo entre 15 y 64 años. Tasas estandarizadas por edad x 100.000 habitantes. Barcelona 2012-2014 (Agència de Salut Pública de Barcelona)

En los hombres se observa una ligera disminución en la población autóctona entre 2012 y 2014, mientras que en la población inmigrante hay un aumento porcentual de casi 8 puntos. En las mujeres en la población autóctona se observa un aumento con respecto al año 2012 y también un aumento en la población inmigrante (Tabla D).

Por lo que respecta al sida, este año 2014 se han detectado 64 casos, el 89,1% de los cuales (57) residen en Barcelona, y representa una tasa de 3,5 casos por 100.000 habitantes (6,0 casos por 100.000 habitantes en hombres y 1,3 casos por 100.000 habitantes en mujeres) y un descenso del 12,2% respecto al 2013 (siguiente figura 4. El 80,7% de los casos (46) eran hombres entre 25 y 70 años (mediana de 40 años). Las edades de las 11 mujeres oscilaban entre los 27 y 62 años (mediana de 44 años).

Las relaciones sexuales no protegidas fueron la vía de transmisión más frecuente. En los hombres representó el 82% de los casos (64 % a causa de relaciones homosexuales y el 18% a relaciones heterosexuales). En el caso de las mujeres, las relaciones heterosexuales representaban el 91%. En el uso de drogas por vía parenteral se identificó en el 18% de los hombres y en una mujer.

En los hombres las enfermedades indicativas de sida más frecuentes fueron la neumonía por Jirovecii (32,6%), el sarcoma de Kaposi (17,4%) y la tuberculosis (17,3%), y en las mujeres la tuberculosis un 27,3%, la toxoplasmosis cerebral (18,2%) y la neumonía por Jirovecii (18,2%).

En relación con el pronóstico, el retardo en el diagnóstico, que implica más riesgo de transmisión de la infección, más morbilidad y peor supervivencia, fue del 36%, muy inferior al observado en el resto de España y de Cataluña (47% y 42% respectivamente).

Este año se observa que el retraso en el caso de las mujeres heterosexuales fue del 31%, en los hombres homosexuales del 34% y en los hombres heterosexuales del 59% (ver figura 5), hecho que implica más riesgo de transmisión de la infección, más morbilidad y peor supervivencia.

Tabla E:
Evolución de la mortalidad en la población de 15 a 44 años

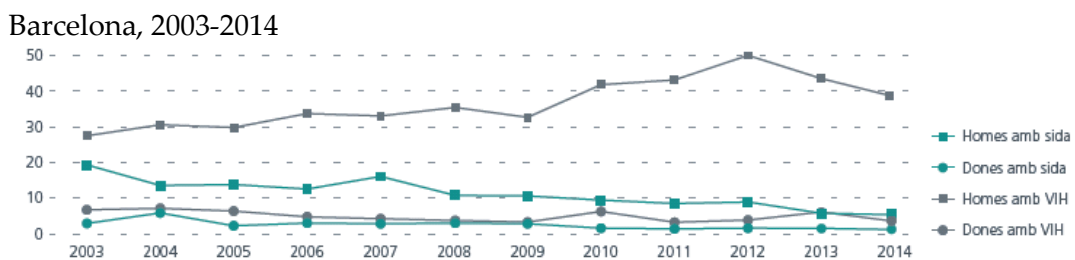
AÑOS	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
HOMBRES	7,6	8,4	6,5	5,2	4,0	3,3	4,9	3,2	1,8	2,8
MUJERES	2,0	3,1	2,0	2,2	1,6	0,8	0,5	1,7	0,3	0,0

Mortalidad en la población de 15 a 44 años. Tasas estandarizadas por edad x 100.000 habitantes en Barcelona 2004-2013. (Agència de Salut Pública de Barcelona)

La (Tabla E) detalla la evolución de la mortalidad en la población de 15 a 44 años. Tasas estandarizadas por edad x 100.000 habitantes en Barcelona 2005-2013. (Agència de Salut Pública de Barcelona).

En el año 2014 se notificaron 357 nuevos casos de VIH en la ciudad de Barcelona, el 93% de los cuales (332) residían en la ciudad, que representa una tasa de 20,6 casos per 100.000 habitantes y un descenso del 19,2% respecto del año 2013. El 91% de los casos (302) eran hombres entre los 15 y 75 años (mediana de 34 años), y las edades de las 30 mujeres oscilaban entre los 22 y 64 años (mediana de 31,5 años)

Gráfica 2: Tasas infección por VIH y sida por sexo. Barcelona 2003-2014



Fuente: Registro de sida i de VIH de Barcelona. Agència de Salut Pública de Barcelona.

La (Gráfica 2) muestra las tasas de incidencia por 100.000 habitantes según el sexo. La vía de transmisión más frecuente entre los hombres fueron por relaciones homosexuales (HSH), seguidas de las heterosexuales (HTS) con el 86,6% (258) y el 10,7% (32) de los casos, respectivamente (Entre las mujeres las relaciones HTS fueron ser la vía más frecuente de transmisión (96,7%). (Agència de salut pública de Barcelona).

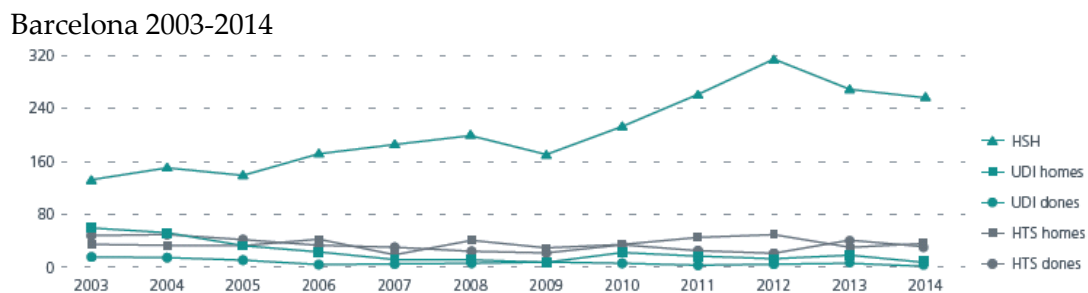
Con respecto al sida en el año 2014 se han detectado 64 casos, en 89,1% de los cuales (57) residían en Barcelona, que representa una tasa de 3,5 casos per 100.000 habitantes (6,0 casos per 100.000 habitantes en los hombres i 1,3 casos per 100.000 habitantes en mujer, con un descenso del

12,2% respecto al 2013. El 80,7% de los casos (46) eran hombres entre los 25 y 70 años (mediana de 40 años).

Las edades de las 11 mujeres, oscilaban entre los 27 y 62 años (mediana de 44 años) (Gráfica 3).

Las relaciones sexuales no protegidas fueron la vía de transmisión más frecuente. En los hombres representó el 82% de los casos -64% a causa de las relaciones homosexuales (HSM) y 18% a causa de relaciones heterosexuales (HTS). En el caso de las mujeres las relaciones heterosexuales alcanzaban el 91%.

Gráfica 3: Diagnósticos VIH por sexo-vía de transmisión. Barcelona 2003-14



Fuente: Sistema de información del VIH. Agència de Salut Pública de Barcelona.

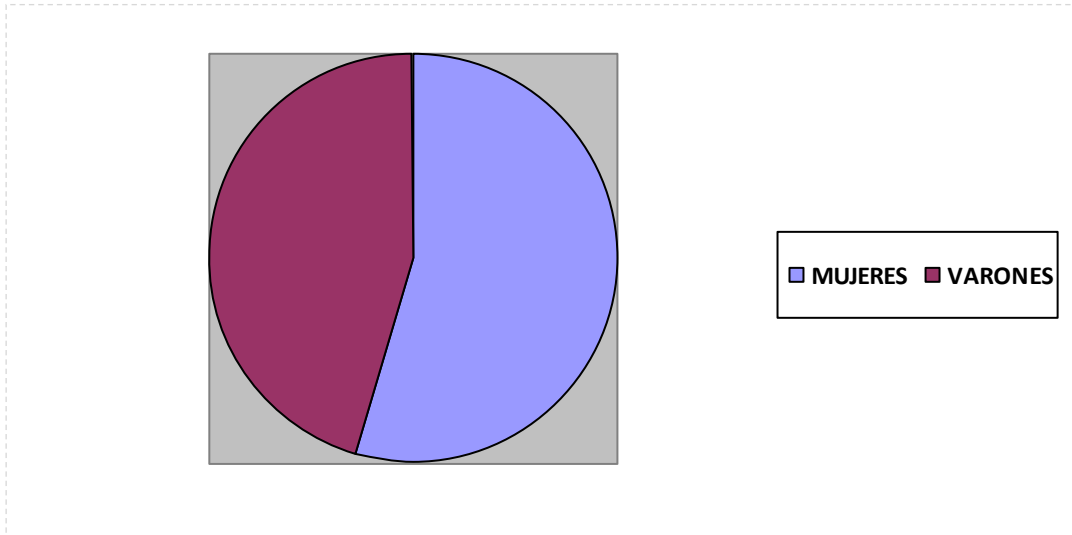
HSH: hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. HTS: relaciones heterosexuales. UDI: usuarios de drogas intravenosas.

En concreto, los datos más recientes que presentan los distintos informes ofrecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS), recogidos a nivel mundial hasta el año 2011, por medio de su Informe epidemiológico global del pasado ejercicio 2012, concluyen, las siguientes cifras a escala mundial. Con un rango que se movería entre un mínimo de 31,4 millones de personas y un máximo de 35,9 millones.

Atendiendo a la información ofrecida respecto a la variable sexo de los infectados adultos, podemos observar las siguientes cifras (16,7 millones de mujeres, esto es, el 54,4% del total de personas adultas y, 14 millones de varones, esto es, el 45,6% del total de personas adultas).

INFECCIONES POR VIH EN EL AÑO 2011:

Gráfica 4: Población mundial infectada con VIH, año 2011



División, según el sexo de los adultos, de la Población Mundial infectada con el virus VIH en el año 2011.

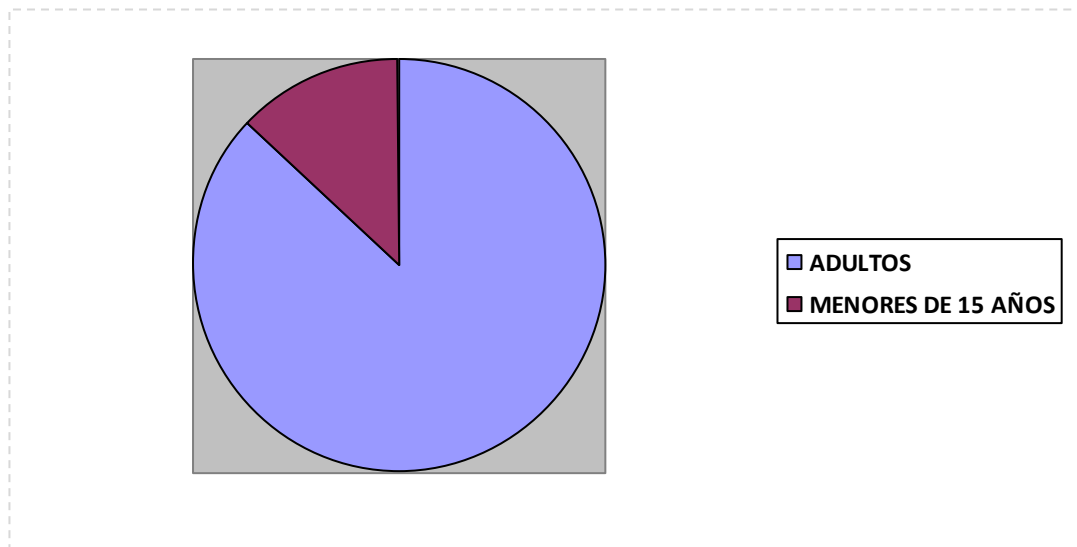
La variación en millones de personas infectadas por el virus con respecto al sexo es de 2,7 millones de personas superior en la mujer, representando un 8,8 % en la población adulta (Gráfica 4).

Los países en vías de desarrollo afectados por la epidemia, por falta de medios no han sido capaces de emprender una respuesta organizada. En ellos la evolución es a peor. Sin embargo, existen ejemplos que demuestran que las intervenciones en prevención tienen en estos casos resultados espectaculares, pero para que esto pueda generalizarse es necesario el apoyo internacional.

Los países afectados por la epidemia que han tenido los medios y la capacidad para poner en marcha actividades de prevención y de tratamiento de las personas infectadas. En la mayoría de estos casos se ha conseguido revertir la evolución de la epidemia. Sin embargo, quedan con frecuencia grupos de población con peor acceso a la prevención y a los tratamientos antirretrovirales.

NUEVAS INFECCIONES POR VIH EN EL AÑO 2011:

2.500.000 de personas (con un rango que se movería entre un mínimo de 2,2 millones y un máximo de 2,8 millones de personas). Desglosados de la siguiente manera según la variable edad: (2,2 millones de adultos, el 86,9% del total y 330.000 menores de 15 años, esto es, el 13,1% del total) (Gráfica 5).



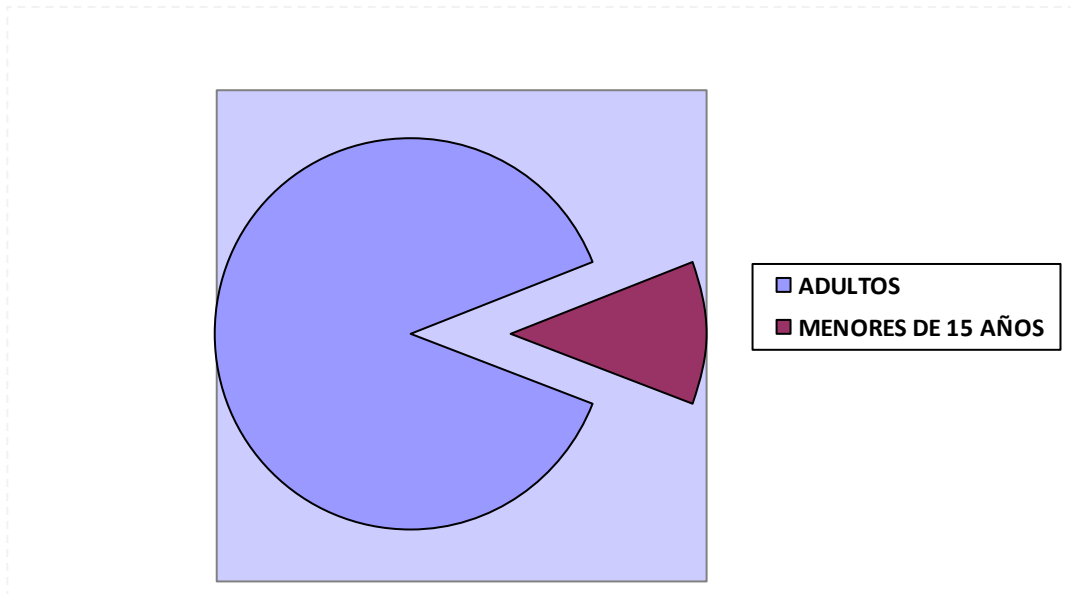
Gráfica 5: Población mundial nuevos infectados VIH, año 2011

División entre adultos y niños del total de la Población Mundial de los nuevos infectados con el virus VIH durante el año 2011.

A finales de 2014 había 36,9 [34,3-41,4] millones de personas infectadas por el VIH en todo el mundo, de los cuales 2 millones de personas contrajeron el HIV en 2014.

De hecho, el informe anual de Onusida dado a conocer recientemente muestra el nivel más bajo de nuevos contagios desde 1997, que en 14 años muestra una disminución de un 21%. Por edades, dice el documento, el número de nuevas infecciones en niños bajó de 550 mil en 2011. La transmisión perinatal es la vía de contagio por VIH más frecuente en la población menor de 18 años. El VIH en el niño es la infección por el virus VIH en pacientes de edad pediátrica, desde el nacimiento hasta los 15 años de edad.

MUERTES POR VIH EN EL AÑO 2011:



Gráfica 6: Población mundial de fallecidos por VIH, año 2011

División entre adultos y niños del total de la Población Mundial, fallecidos a consecuencia del virus VIH en el año 2011.

1.700.000 personas (con un rango que se movería entre un mínimo de 1,5 millones de personas y un máximo de 1,9 millones). Desglosados de la siguiente manera según la edad: (1,5 millones de adultos, esto es, el 88,2% del total y 200.000 menores de 15 años, esto es, el 11,8% del total) (Gráfica 6).

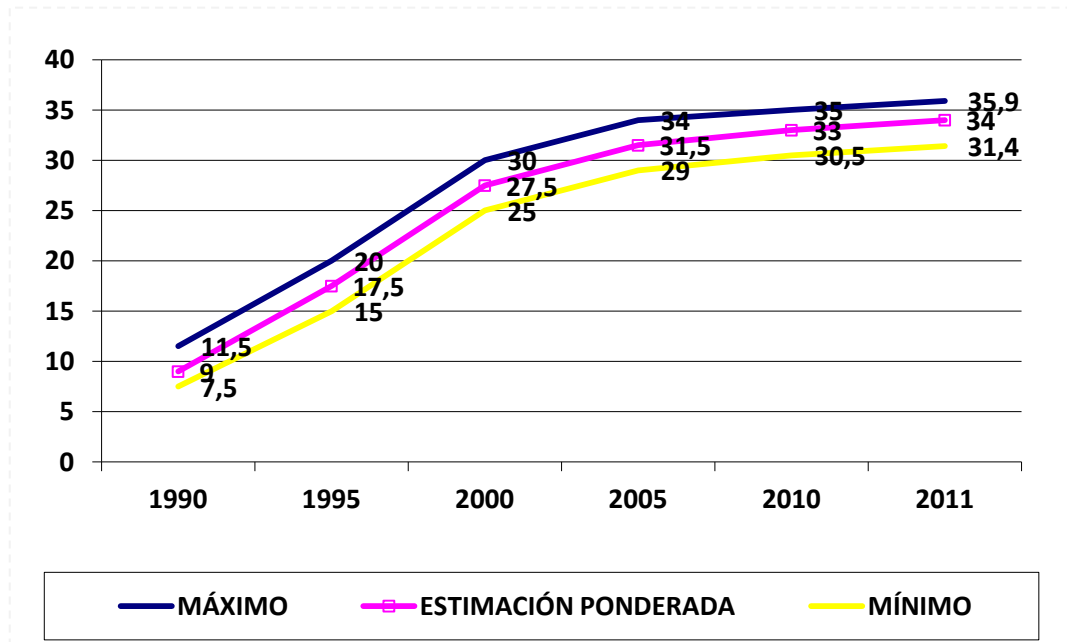
Por razón de que el VIH se transmite de forma vertical a partir de madres VIH seropositivas, la tasa de infección en niños es elevada a nivel mundial.

En el informe anual de la ONU registró 1,7 millones de fallecidos en 2011 por el virus VIH/SIDA. Sin embargo la cantidad de personas infectadas registró un leve aumento, con 34 millones de personas en el año 2011.

Además, los nuevos contagios disminuyeron, pasando a 2,5 millones en 2011, en lugar de 2,6 millones en 2010.

En las siguientes exposiciones mediante representaciones gráficas observamos la evolución en el conjunto de la población mundial (Gráfica 7).

POBLACIÓN MUNDIAL CON EL VIRUS VIH:



Gráfica 7: Población mundial ponderada con VIH

Población Mundial (total de personas expresado en millones) infectadas con el virus VIH, atendiendo a una estimación máxima, a una estimación mínima, así como a la ponderación de ambas estimaciones.

Por otra parte, si las cifras que se acaban de desglosar en la presentación del apartado precedente en función de distintas variables, las observamos en el aspecto referente al desarrollo que, básicamente a lo largo de las dos últimas décadas, se ha producido en la evolución de la epidemia del SIDA. Analizando dicha circunstancia tanto desde una perspectiva global en lo acaecido en el conjunto de todo el mundo.

Así como desde una perspectiva más específica, según lo sucedido en distintas regiones geográficas del planeta, lo ocurrido durante dicho período temporal, lo podemos apreciar descriptivamente.

Población mundial que desglosada según distintas regiones geográficas del planeta y, observando los datos concernientes a lo sucedido para el año 2011, quedaría tal que:

Total de personas expresado en millones, infectadas con el virus VIH en el continente americano (datos pertenecientes al año 2011), atendiendo a una estimación máxima, a una mínima y a la ponderación de ambas.

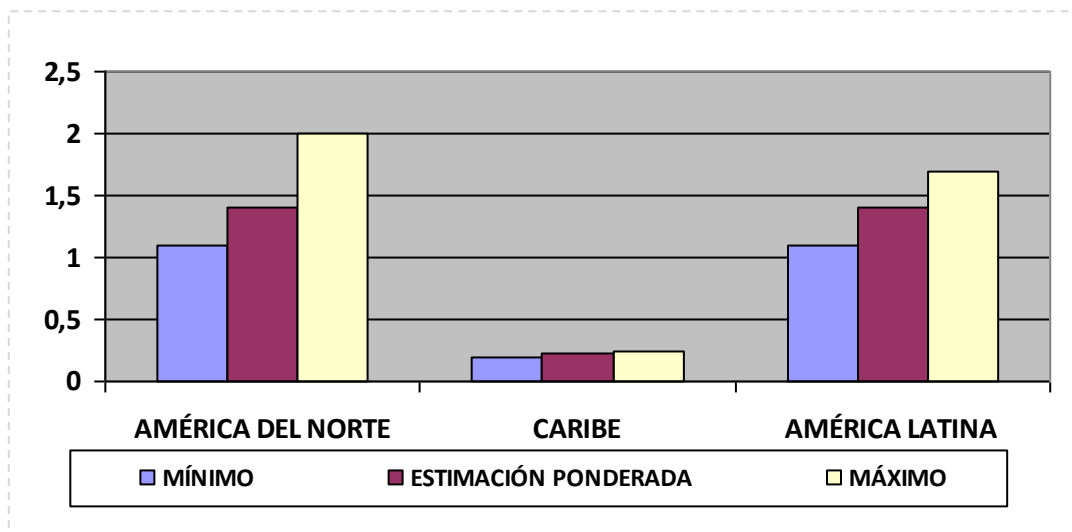
Los países donde la entrada del VIH ha sido tardía o todavía no se ha producido, pero que presentan conductas frecuentes de alto riesgo. Son lugares críticos en los que la epidemia puede expandirse en los próximos años de forma masiva, por lo que es prioritaria la prevención aunque las prevalencias de infección todavía sean bajas.

La epidemia de VIH y SIDA tiende a concentrarse en los países más pobres, y dentro de los países industrializados, en los grupos de población más desfavorecidos.

A continuación, en la (Gráfica 8), (Gráfica 9), (Gráfica 10) y (Gráfica 11), se expone la evolución de los millones de personas infectadas en América, Europa, Asia, África y Oceanía.

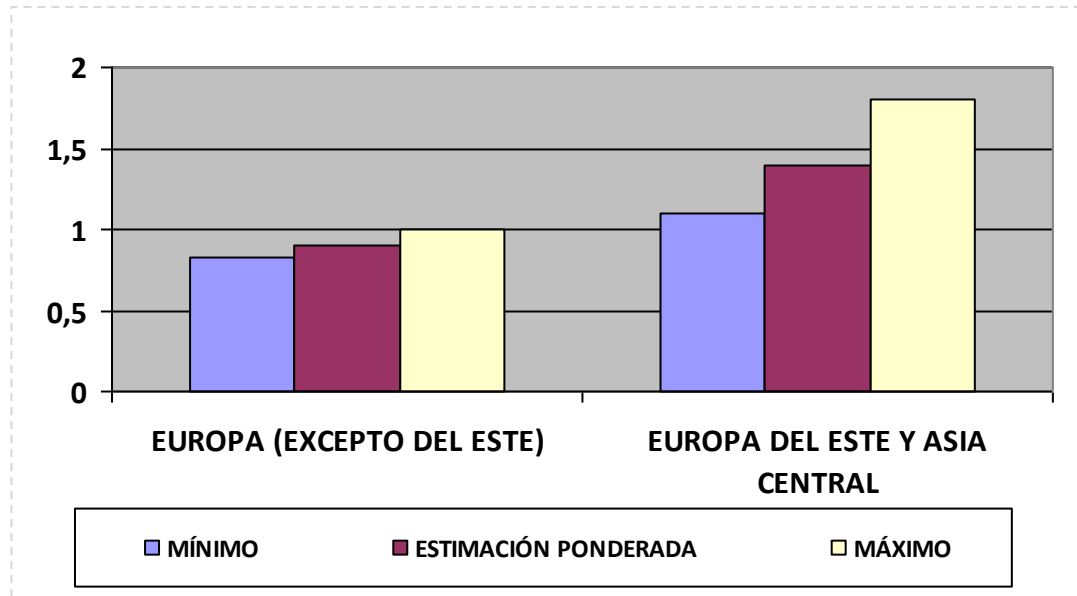
Se observa un cuadro de la población, que desglosada según sus distintas regiones geográficas a lo largo del continente y observando los precisos datos concernientes a lo sucedido en la zona aludida reflejan los datos referidos al año 2011.

EN EL CONTINENTE AMERICANO:



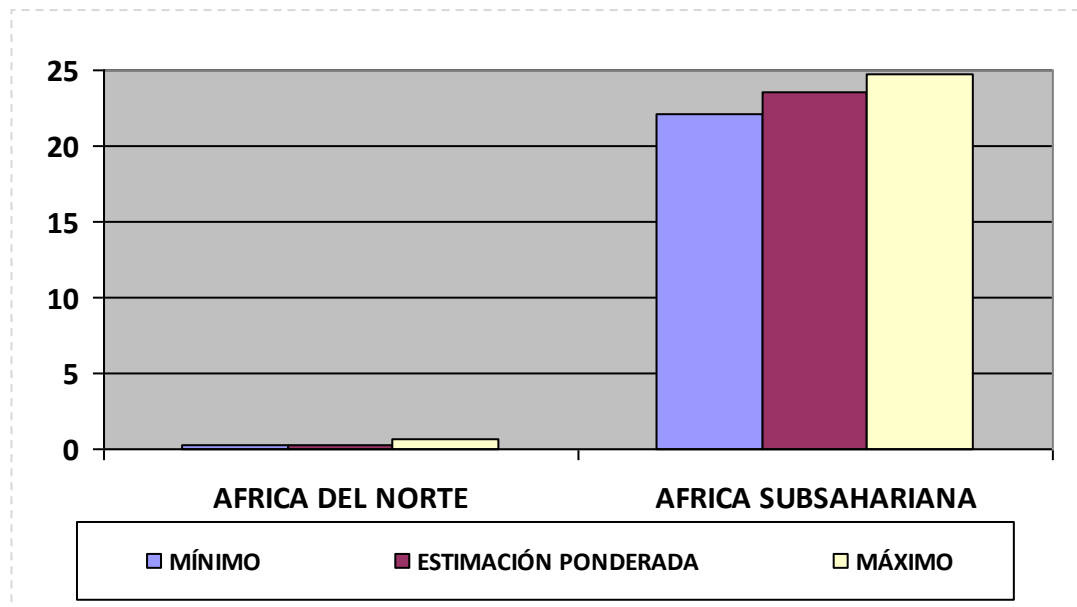
Gráfica 8: Millones de personas con VIH en el continente americano

EN EL CONTINENTE EUROPEO Y ASIA CENTRAL:



Gráfica 9: Millones de infectados con VIH en Europa y Asia Central

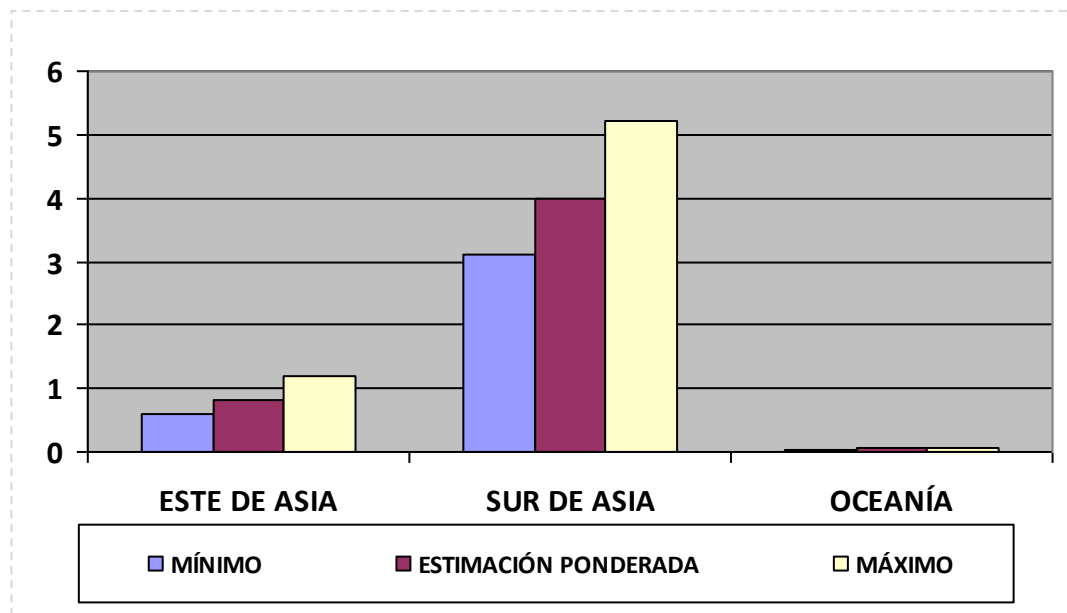
EN EL CONTINENTE AFRICANO



Gráfica 10: Millones de personas con VIH en el continente africano

Total de personas expresado en millones, infectadas con el virus VIH en el continente africano (datos pertenecientes al año 2011).

EN EL CONTINENTE ASIÁTICO Y OCEANÍA:



Gráfica 11: Millones de infectados con VIH en el continente asiático

Total de personas expresado en millones, infectadas con el virus VIH en el continente asiático (exceptuando Asia Central) y Oceanía (datos pertenecientes al año 2011), atendiendo a una estimación máxima, a una mínima y a la ponderación de ambas.

Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su informe mundial de 2011, establece lo siguiente respecto a la respuesta mundial al VIH/SIDA, referente a los datos fundamentales sobre la epidemia mundial de VIH y los progresos realizados:

Desde 2001, la incidencia anual del VIH ha disminuido en 33 países, 22 de ellos del África subsahariana, la región más afectada por la epidemia (en 2010, alrededor del 68% de todas las personas que vivían con VIH residían en África subsahariana). Sin embargo, está aumentando de nuevo en Europa Oriental y Asia Central (lugares donde en el pasado 2010 el incremento de personas portadoras de VIH, fue del 250%, con Rusia y Ucrania a la cabeza, representando el 90% del total). (ONUSIDA, 2011).

Por otra parte, si atendemos específicamente a la situación que presenta nuestro propio país, en España y según los resultados concernientes al ejercicio referido al año 2010, último del que se dispone de datos oficiales, parece claro que estamos en un momento óptimo en cuanto a la lucha contra la enfermedad.

Distintos indicadores y cifras oficiales manejadas a nivel nacional, muestran suficiente evidencia respecto a la circunstancia que establece que la enfermedad del SIDA, empieza a lograr una marcada estabilización.

En este sentido y, según se puede estimar de los distintos resultados presentados por el Plan Nacional Sobre el Sida, referentes al conjunto del territorio español, observamos específicamente la existencia de un total de entre 130.000 y 150.000 personas infectadas con el VIH, al mismo tiempo que se pueden cifrar los registros de entre 3.000 y 3.500 nuevos casos anuales, así como el hecho de que se producen 1.000 muertes. (Bengoa, y otros, 2012).

Finalmente, si el análisis que nos viene ocupando, lo llevamos a territorios específicos dentro de nuestro propio país, encontramos que en lo concerniente a la comunidad autónoma de Cataluña, comunidad en la que se enmarca la ciudad de referencia del presente estudio, encontramos los siguientes resultados:

Estudio referenciado a la comunidad de Cataluña.

En Cataluña, se estima que a finales del año 2011, un total de 33.000 personas vivían con el VIH (cerca de 3.000 personas más que en el año 2002), de dichas personas, la mayoría son hombres (79%) y cerca del 50% del total están comprendidos en la franja de edad que va de los 35 a los 50 años.

De los 53.974 diagnósticos por VIH en Europa el pasado 2011 (lo que representa una tasa de 7,8 casos por cada 100.000 habitantes), 609 pertenecen a Cataluña (con una tasa de 8,5 casos por cada 100.000 habitantes).

La proporción de infección reciente es más elevada entre las personas de condición homosexual (27%) que entre las de condición heterosexual (15%) (SIVES, 2013).

A modo de conclusión, hay que citar que la estrategia de futuro, establecida y diseñada por los distintos expertos de los grupos de trabajo de ONUSIDA, paralela y complementaria al Proyecto de estrategia de la OMS contra el VIH/SIDA para el cuatrienio 2011-15, ha sido expresada bajo el título (ya anticipado en apartados precedentes) que lleva por nombre: *“Llegar a cero”*.

De esta manera, queda pautada y establecida una hoja de ruta de trabajo, diseñada para situar la respuesta al VIH dentro del nuevo contexto global, buscando objetivos tales como la prevención del virus, la correcta atención y el apoyo constante al enfermo; y el progreso en la consecución de los derechos humanos y la igualdad de género. ONUSIDA busca detener y reducir la propagación del virus, así como contribuir al cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para el 2015. Por ello, ha desarrollado un nuevo marco para las inversiones fundamentado en seis actividades de programas esenciales:

- Intervenciones delimitadas para las poblaciones de mayor riesgo (profesionales del sexo y sus clientes, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y usuarios de drogas inyectables).
- Prevención de nuevas infecciones por el VIH en niños.
- Programas orientados a modificar comportamientos.
- Fomento y distribución del preservativo.
- Tratamiento, atención y apoyo a las personas que viven con el virus.
- Circuncisión masculina voluntaria en aquellos países con una alta prevalencia del VIH.

Aspectos médico-legales en relación al SIDA

Las directrices Internacionales sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos son el resultado de diversas peticiones en vista de la necesidad de que los gobiernos y otros dispusieran de orientación sobre la mejor

forma de promover, proteger y respetar los derechos humanos en el contexto de la epidemia de VIH. (ONUSIDA, 2006).

En este sentido, las citadas directrices internacionales pretenden facilitar un marco regulador para los distintos estados, donde se puedan gestionar y desarrollar adecuadamente un conjunto de políticas de diversa índole (social, económica, legal, médica, etc.) con capacidad suficiente para poder entrar en juego cuando de ellas se requiera, con objeto de salvaguardar adecuadamente no sólo las vidas humanas de los infectados con SIDA, sino y, tan importante como el aspecto anterior, asegurar y proteger la dignidad humana debida, huyendo de actitudes discriminatorias derivadas de los sentimientos y emociones generados por el contacto con la enfermedad y (evidentemente) con su portador.

Así, cada uno de los estados miembros debería promover en sus respectivos países, una gestión adecuada de medios y personas, cuyo principal objetivo no fuese otro que, en base a una dedicación profesional responsable y transparente, se favoreciera el desarrollo de una correcta coordinación, amparada en un Plan Nacional o medida similar, dotado adecuadamente de todas las necesidades materiales, humanas, políticas y de regulación y ordenación jurídico-legales, que posibilitasen su adecuado funcionamiento, así como la consecución de los objetivos para el que fueron creados.

Por tanto, en el contexto citado, no deberá faltar la cobertura financiera suficiente para alcanzar el funcionamiento eficaz que permita asegurar los derechos humanos de este tipo de pacientes, así mismo se deberán realizar las reformas necesarias para asegurar que las instituciones públicas pueden tratar adecuadamente y de forma habitual las peculiaridades diferenciales del VIH, se revisarán leyes y sistemas penitenciarios para que estén en consonancia con el ordenamiento jurídico internacional referente a los derechos humanos, se fortalecerán o promoverán aquellas otras leyes que luchen contra la discriminación.

Se adoptarán las medidas preventivas necesarias, dedicando especial atención a los grupos sociales más vulnerables, se arbitrarán servicios de asistencia legal en el ámbito público, con objeto de ampliar y recoger las

particularidades derivadas de los pacientes con VIH, se fomentará y velará por una educación adecuada, donde la información sea fuente de unión y no de discriminación, de provocación de recelo y prejuicio o vehículo para transportar miedos irracionales, se cooperará y contactará permanentemente con las instituciones internacionales pertinentes, en este caso ONUSIDA y, en definitiva, en atención a los portadores del VIH y a sus familiares directos, el estado se convertirá en el principal garante y promotor del respeto hacia ellos, así como de hacer respetar, en todo momento y situación, sus derechos y la debida dignidad humana.

Por otra parte, en relación al caso específico de la legislación del estado español, en cuanto al tema que nos ocupa, se debe hacer referencia a que, a raíz de la publicación en el BOE del Real Decreto 1015/2009 de 19 de Junio, se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales. En este Real decreto se clasifican claramente 4 grupos de medicamentos que un facultativo puede prescribir:

- Clasificación de los cuatro grupos de medicamentos
- Uso compasivo de medicamentos en investigación en pacientes que no forman parte de un ensayo clínico.
- Medicamentos autorizados que se utilizan en condiciones distintas a las autorizadas.
- Medicamentos no autorizados en España, siempre que estén comercializados en otros estados.
- Medicamentos para investigación. (Gatell, 2015).

Si resulta fundamental una ley que regule un uso racional de los medicamentos en cualquier área de la salud, mucho más relevante resultará, en aquel tipo de enfermedades (como en la actualidad lo es el SIDA) donde todavía no existe una solución definitiva y, por tanto, se demandan continuas readaptaciones e innovaciones de tratamientos. En este sentido, la Ley 29/2006 garantiza una adecuada regulación, superando las carencias de su antecesora, la 25/1990.

Así, gracias a la Ley 29/2006, el Estado español toma competencias durante todo el proceso del medicamento, controlando desde su elaboración y fabricación, garantizada por distintos controles de calidad, hasta su distribución, comercialización, precios y prescripción, sin dejar de lado aspectos como, la evaluación, autorización y registro de medicamentos para uso humano y veterinario.

De especial importancia resultará el marco regulador de la citada ley, en los denominados medicamentos de terapia avanzada, esto es, en aquellos medicamentos de terapia génica, obtenidos mediante un proceso de fabricación destinado a transferir un gen profiláctico, de diagnóstico o terapéutico.

La elaboración de medicamentos de terapia celular, debe conllevar asociada una especial y rigurosa atención, a la hora de salvaguardar sobremanera todos los aspectos bioéticos asociados a una correcta investigación y/o manipulación, atendiendo en todo momento a unas directrices guiadas y sustentadas en el rigor científico, en la transparencia y en la ética profesional.

Un aspecto importante que garantiza la citada ley, hace referencia a la trazabilidad, entendida como procedimiento preestablecido por el cual se permite reconstruir el origen de los componentes de un producto, la historia de los procesos de producción aplicados, la distribución y la localización, fundamental en referencia a cualquier medicamento en general, pero mucho más importante, en cuanto a aquel tipo de medicamentos que se ven sometidos a continuos reajustes y cambios. (BOE, 2006).

Por otra parte, atendiendo al principio de no discriminación, cualquier persona sujeta a las leyes y constitución del estado español (se encuentre padeciendo una infección por VIH o no), conjuntamente a una serie de obligaciones y deberes, cuenta así mismo con un conjunto de derechos, de entre los que se pueden mencionar:

Regulado por lo prescrito por la Ley de Prevención de Riesgos Laborales (Ley 31/1995):

Considera que Directamente amparados por lo establecido bajo la regulación de la Constitución Española:

Artículo 18.

Por medio del cual se regula el derecho fundamental a la intimidad, el honor y la propia imagen de todos los ciudadanos.

Artículo 14.

Recoge el derecho a la igualdad y a la no discriminación por ninguna circunstancia personal o social.

Regulado por el Código Penal (Ley Orgánica 10/1995):

Esta ley establece la confidencialidad a lo largo del desarrollo del proceso sanitario. Las medidas de control de salud establecidas por las distintas empresas, medidas que son realizadas con cierta periodicidad a las plantillas habituales de los trabajadores de aquellas, deben respetar su intimidad y su dignidad, debiendo guardar y asegurar todos los derechos individuales que articula la relación médico-paciente en cualquier ámbito de la asistencia sanitaria.

Atención asistencial a los pacientes con SIDA

Para poder analizar el tipo y la calidad de la atención recibida por los distintos usuarios de la asistencia sanitaria, en este caso la de aquellas personas que estén infectadas con el VIH, previamente se deben atender, enumerar e intentar ofrecer soluciones adecuadas para cada caso concreto, las dificultades inherentes a la propia atención sanitaria.

En este sentido, podemos mencionar entre otras, las siguientes barreras que impiden una atención de calidad, según los criterios delimitados por GESIDA en 2010:

- Presión asistencial.
- Sistemas de selección, así como de gestión de personal ineficientes (carencia de criterios mínimos respecto a la formación y a la experiencia profesional).

- Falta de adecuación en la puesta al día de la nueva farmacología.
- Falta de cultura de calidad en los centros asistenciales (no existen registros para medir la actividad).
- Dificultades de acceso real a la información debida al paciente.
- Falta de ecuanimidad del sistema, tanto en cuanto a los recursos como en cuanto a los medios (no existe una financiación específica para recoger las nuevas prestaciones).
- Escasa coordinación entre los distintos niveles asistenciales que pueden llegar a intervenir con este grupo de pacientes.
- Falta fomentar la cultura de seguridad del paciente.
- Mala definición de objetivos reales.
- Falta de tiempo para la detección de efectos secundarios y comunicación al paciente.
- Límite del uso de fármacos por problemas económicos asociados al momento de crisis.
- Variabilidad en la práctica clínica de los propios gestores.
- Falta de formación en tratamientos ARV en otros profesionales sanitarios que puedan entrar en contacto profesional con el paciente.
- Escasa receptividad a ideas externas (resistencia al cambio).
- Ofrecer una continuidad a futuras generaciones de profesionales sanitarios que deseen formarse. (SECA, 2012).

Así, con el objetivo de intentar derribar las barreras con que, al parecer se encuentra el modelo sanitario asistencial, intentando maximizar los recursos materiales y humanos disponibles, sin que por ello se tenga que renunciar a la correcta formación de los implicados, al tiempo que promover la atención integral al paciente y a sus familiares.

Las propuestas de los expertos se dirigen al fomento de unidades de SIDA bien gestionadas y coordinadas adecuadamente con todos los niveles

asistenciales que cuenten con algún tipo de intervención en este grupo de pacientes, bajo unos criterios sustentados en profesionales de la salud, capaces de detectar sus propias reacciones y actitudes que les impidan aceptar a este grupo de pacientes, así como de contar con una adecuada empatía que favorezca la correcta visión de la persona atendida.

Es necesario posibilitar el cambio en la dirección adecuada por parte de los profesionales que busquen la unificación de la información, una total integración e implicación a lo largo del proceso clínico. ayudando en la difícil y delicada tarea de la toma de decisiones, al tiempo que respetando, posteriormente y, pese a que en ocasiones puedan no compartir tales opciones, la decisión final de cada uno de los pacientes.

De hecho, el éxito de los procesos diagnósticos y terapéuticos está condicionado realmente por la interacción del paciente con el sistema de salud, interacción cuyo fruto último es la satisfacción o insatisfacción del paciente. (Congreso Nacional de Psiquiatría, 1997).

Así pues, resulta fundamental una perspectiva de alcance integral en cuanto al entendimiento de la naturaleza humana, donde su existencia no quede reducida a los aspectos circunscritos al ámbito de la biología, sino que, además de la observación de los aspectos biológicos, se atienda al ámbito psicosocial y, de esta manera, se atienda consiguientemente, de forma coherente y adecuada, conforme a las necesidades específicas del estado de salud individual de cada una de las personas tratadas.

Tal consideración, nos conduce de manera directa e inexorable, a la reflexión que nos facilita el entender que, ante el tratamiento de la enfermedad del ser humano, se produce una importante aportación e implicación de origen social, al tiempo que se manifiesta la existencia de unas determinadas características psicológicas (ausentes en otras circunstancias) que afectan al organismo del ser humano y, por ende, al estado último de su propia salud, de una manera concreta que, así mismo, exige una atención específica.

En este sentido, aquellos pacientes que perciben que el profesional piensa que son capaces de realizar los cambios propuestos, es posible que

aumenten su autoestima y puedan conseguir los objetivos propuestos. (Valverde, 1999).

Aspectos bioéticos en relación al SIDA

A partir de los trabajos de V.R. Potter (1911-2001), oncólogo holandés que acuñara el término de bioética, con objeto de unir dos caminos que, hasta la década de los 70 transcurrían separados, a saber, el mundo de los hechos de la ciencia, con el mundo de los valores de la ética, se ha evolucionado, tras años de reflexión y trabajo, hasta llegar a las acepciones más actuales del concepto bioética (el cual ha adquirido una clara dimensión de globalidad) (González, y otros, 2002).

La conclusión comúnmente aceptada, referente al propósito de la bioética, consiste en analizar la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y de la salud dentro del marco de los valores y de los principios morales. (Berlinguer, 2004).

Así, cuando a lo largo de la década de los 80 trasciende la presencia de un nuevo virus (el VIH), así como los estragos epidémicos que su transmisión comienza a causar, el mundo científico en particular y la sociedad en general, ya cuentan con una sólida opinión respecto a la relevancia de la Bioética como ciencia y motivo de reflexión ético y moral, en el ámbito global de la vida del ser humano (incluyendo de forma destacada el área que se refiere a la salud y/o a la ausencia de ésta).

Sin embargo, la fuerza con la cual la enfermedad afecta a la sociedad hizo necesaria una mayor comprensión de la Bioética de parte de todos los actores. Comprensión que rápidamente se constituyó como esencial, dada la necesidad apremiante con que la sociedad en su conjunto, demandaba soluciones “humanas” a conflictos de la misma naturaleza. Así, al estudiar desde el punto de vista ético el caso del VIH/SIDA, Mainetti postula que esta epidemia representa la enfermedad bioética por antonomasia, ya que encuentra una estrecha relación entre los aspectos biológicos, sociales y culturales desde los inicios de la pandemia. (Ugarte-Gil, 2005).

Por otra parte, según Martínez, J., Casado, M. y Sánchez, A. del Observatorio de Bioética y Derecho Universitat de Barcelona,

La aparición del sida ha supuesto, desde su inicio, un caso paradigmático para el análisis bioético, ya que ha puesto en cuestión la forma habitual de tratar a los enfermos y de enfrentarse a una epidemia y se ha convertido, además, en una prueba de validación de las distintas propuestas que han venido planteándose desde la Bioética.

La enfermedad se consideró en sus orígenes, ligada a conductas que generaban estigma social e incluso rechazo moral. Además, incidió en unos colectivos jóvenes celosos de su autonomía y conocedores de sus derechos. Ambos aspectos, unidos a su carácter de epidemia, han hecho que el modo de tratar a estos enfermos haya repercutido también de manera significativa en la práctica clínica general. Así, en los últimos tiempos se ha ido desarrollando una nueva forma de respetar la confidencialidad, de adoptar medidas preventivas y de precaución con carácter universal, lo cual permite hablar de un antes y un después de la aparición del sida en la práctica médica y en los usos sociales.

No obstante, la propia naturaleza y magnitud epidémica de la enfermedad, su virulencia en determinadas zonas del planeta (todavía en la actualidad) y la dificultad de selección del tratamiento adecuado, junto a la falta de un tratamiento definitivo único y universal, generan, en su conjunto, ciertos conflictos bioéticos, entre los que se puede destacar el causado por el derecho a la intimidad y la confidencialidad.

Sobre todo cuando dichos derechos entran en confrontación con los de terceras personas cercanas al afectado, causando divergencia de opiniones entre aquellos que consideran dichos derechos de naturaleza y carácter absoluto, frente a aquellos otros que consideran inaceptables dichos derechos.

En este sentido, Martínez, J. y cols. (2013) recuerdan una solución (ya utilizada frente a otras enfermedades como las de transmisión sexual), la cual consiste en:

Que sea la autoridad sanitaria que al conocer la seropositividad, investigue los posibles contactos de riesgo. De esta manera no es el profesional sino la sociedad quien asume la ruptura de la confidencialidad. En este último caso, siempre hay que garantizar que existen medidas que

limiten el daño o la exclusión social que pueda derivarse. Porque no hay que olvidar que la confidencialidad es una garantía frente a la marginación y estigmatización de las personas infectadas.

Por tanto, podemos apreciar el hecho de que las cuestiones bioéticas, derivadas y suscitadas a consecuencia de la enfermedad causada por el VIH, pueden agruparse en tres grandes áreas diferenciadas, cada una de ellas con sus propias particularidades específicas; a saber: prevención, diagnóstico y tratamiento.

EL SIDA EN DISTINTOS CONTEXTOS SOCIALES/PERSONALES ESPECIALMENTE VULNERABLES

No cabe duda de que los objetivos perseguidos por las distintas campañas educativas, informativas y/o preventivas, así como por las políticas asistenciales de origen médico y farmacológico, unidas a los cada vez mayores esfuerzos, realizados en la asignación de recursos humanos y económicos en el área de la investigación, los cuales son promovidos por distintos organismos públicos y/o privados, consisten en la búsqueda e intento de consecución, de una progresiva y constante disminución de las nuevas infecciones causadas por la enfermedad del SIDA, disminución que, finalmente, se espera acabe desembocando en la total y absoluta erradicación de la mencionada enfermedad.

No obstante, la consecución de dicho objetivo, se antoja cuanto menos como una circunstancia compleja, dado que complejo y singularmente plural, resulta ser el entramado o contexto social, donde se desenvuelve la habitual cotidianeidad del ser humano.

En este sentido, resulta sencillo de admitir que el alcance de las distintas herramientas mencionadas, puestas al servicio de los individuos que forman el tejido humano de una sociedad y, utilizadas para contraer los indeseados números de las estadísticas oficiales en relación a la infección del SIDA, no resultará homogéneo, dado que tampoco lo son, los distintos contextos sociales a los que deben dar cobertura.

Así, probablemente, no contará con el mismo alcance una campaña informativa realizada en un colegio privado de una gran ciudad industrial,

que entre los trabajadores del campo de una zona rural deprimida, en la cual, probablemente tampoco lo haga, si dichos trabajadores consisten en miembros de la propia población autóctona o, consisten en personas llegadas recientemente de distintos países extranjeros y, que por tanto, todavía no conocen adecuadamente el idioma, ni disponen de una situación personal regularizada.

Bajo esta perspectiva, se puede asegurar la existencia de determinados ámbitos sociales, donde se antoja que la dedicación y los esfuerzos dedicados deberían multiplicarse, ámbitos como las prisiones, comedores sociales para gente sin recursos, colectivos de personas extranjeras en situación irregular o, simple y sencillamente, miembros de cualquier sociedad, hasta hace poco, personas respetables, honorables y queridos que, por atravesar la difícil circunstancia de haber contraído la enfermedad del SIDA, pasan a ser repudiados y rechazados, por familiares, amigos y compañeros, encontrándose en una situación de complicado abandono, sin recursos, sin apoyo social y, en la mayor parte de las ocasiones, sin lo que resulta fundamental, sin esperanza alguna ni ilusión por continuar con sus propias existencias personales.

Por otra parte, acontece que, resulta ser en estos mismos grupos o colectivos humanos más desfavorecidos y vulnerables, donde con mayor facilidad puede prosperar una enfermedad de la naturaleza y características particulares del SIDA, en la que el miedo, el rechazo, la estigmatización y los prejuicios, entre otros, maximizan, a imagen de una especie de espiral de difícil atajo, un repertorio de hábitos y conductas inadecuadas.

Así como una indeseada situación de aislamiento social, a partir de los cuales y, como consecuencia de ellos mismos, no sólo se dificulta la divulgación y/o el alcance efectivo de las campañas y medidas preventivas dedicadas a tal fin, sino que, además, acontece que el enfermo implicado habita lejos de la adecuada atención sociosanitaria, con el consiguiente riesgo latente, tanto para el propio infectado, como para todos aquellos seres humanos que, conociendo o no la situación por la que atraviesa el enfermo, entren en íntimo contacto con aquel.

Sida y prisiones

Si nos detenemos en una reflexión del cómo está conformada la población de reclusos en cualquier punto del planeta, probablemente lleguemos a la conclusión de que el sistema, básicamente actúa con mayores probabilidades de éxito, cuando tiene que afrontar los delitos cometidos por aquellos miembros más desfavorecidos de la sociedad, ya que otro tipo de individuos, en muchas ocasiones, cuentan con recursos económicos, jurídicos y de toda índole, que favorecen tanto el enlentecimiento del proceso que podría dar con el individuo en situación de carencia de libertad, como que dificultan el acceso y detención a las personas que delinquen.

Sin embargo, las capas más desfavorecidas de cada una de nuestras sociedades, al contar con escasos recursos de todo tipo, resultan ser individuos en cuyas personas el sistema jurídico y carcelario, puede demostrarse sobradamente eficaz.

Esta circunstancia, así mismo nos puede conducir a otra reflexión, si las personas que acaban siendo detenidas por comisión de delitos de cualquier índole, son aquellas más desfavorecidas. Es probable que cuenten, dada su escasez de recursos y situación tangencial en el sistema social estructurado (atención asistencial preventiva, servicios médicos especializados, conocimiento cultural suficiente para desarrollar y asegurar con éxito el cumplimiento de sus derechos básicos, por citar algunos), con mayores problemas de salud, mayores riesgos de padecer o estar padeciendo enfermedades graves (hepatitis, sida, tuberculosis, etc.) y menor capacidad para poner solución a sus situaciones personales.

Por tanto, desde esta perspectiva, resultaría muy conveniente un esfuerzo añadido, por parte de las instituciones, autoridades y la sociedad en su conjunto, tendente a minimizar los efectos nocivos derivados de la situación personal, por la que atraviesan estos grupos marginales de personas más desfavorecidas.

En este sentido podemos recoger algunos datos publicados por la Asociación Internacional de SIDA IAPAC, los cuales expresan que:

La tasa de VIH entre los prisioneros estadounidenses es de 5 a 7 veces mayor que la de la población general, encontrándose la tasa más elevada entre los prisioneros de origen afroamericano. Contar con un diagnóstico positivo en una prisión estadounidense puede acarrear problemas, de acuerdo con las reglas de la institución. Los presos estadounidenses cuentan con riesgos adicionales para la salud, derivados del uso compartido de jeringuillas, del uso masivo de tatuajes y de la prohibición en muchos casos del uso de preservativo. (inforedSIDA, 2014).

En lo referente al caso concreto de la situación en España, observamos en distintas publicaciones especializadas los siguientes resultados, a saber, según las palabras del secretario del Plan Nacional sobre el SIDA, Parras F. (2000):

La infección por VIH se convirtió pronto en un grave problema de salud pública en las cárceles españolas. Según datos de la Dirección General de Instituciones Penitenciarias, para la década de 1990, la prevalencia de VIH entre los presos se acercaba al 21%. Para el período 2000-2010 se rebaja el porcentaje hasta llegar al 10,8%.

No obstante, derivado de distintas campañas insertadas en el ámbito carcelario, destinadas a reducir tanto el número de nuevos infectados, como a favorecer medidas preventivas de divulgación e información adecuada, se observa que:

Afortunadamente la situación ha empezado a cambiar. La monitorización de la prevalencia de VIH y de prácticas de riesgo en diferentes colectivos (UDI, hombres homosexuales, pacientes de centros ETS, presos y otros) ponen de manifiesto que la incidencia de nuevas infecciones en estos grupos de población está disminuyendo. (Parras, 2000).

En el mismo sentido y, según el responsable del servicio médico del Centro penitenciario de Albolote (Granada), Ruiz-Rodríguez F. (2005).

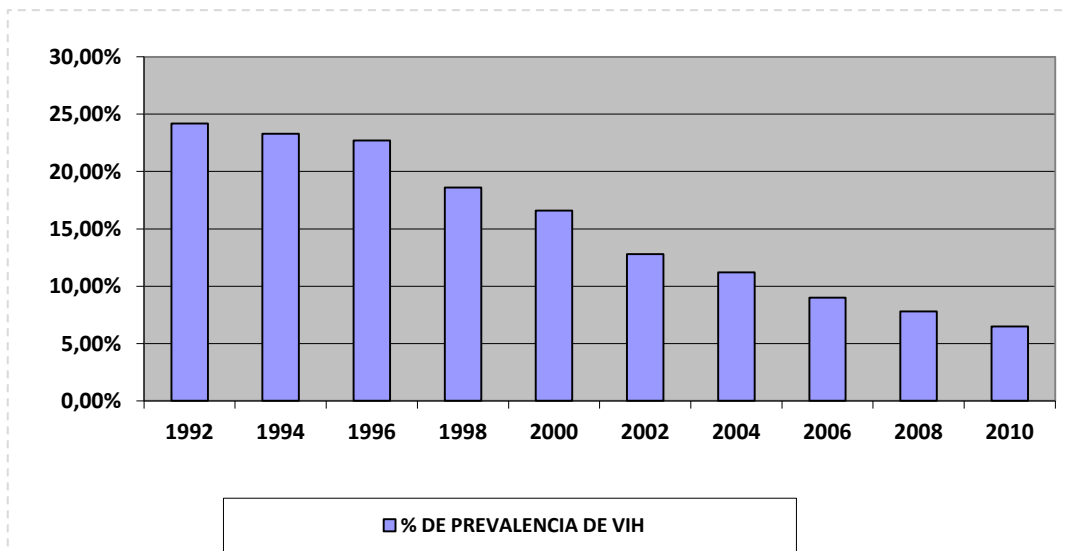
La terapia antirretroviral de inicio en el medio penitenciario no varía respecto al extrapenitenciario y debe guiarse por las recomendaciones de la comunidad científica y seguir las mismas pautas. (Ruiz-Rodríguez, 2005).

En concordancia con los datos anteriores, podemos exponer algunos de los resultados recogidos en un estudio multicéntrico sobre la prevalencia de la infección del VIH en el sistema penitenciario español, realizado por Marco, A. y cols. (2012), en el que se concluye que:

La prevalencia de infección por VIH en presos de España es del 10,8%, para el período 2000-2010. Los infectados suelen ser UDI y mayores de 40 años. El 85% está coinfectado con el VHC y el 12,5% con el VHC y el VHB. (Marco, y otros, 2012).

Datos que según la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, adscrita al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y, para el período comprendido entre 1992 y 2010, van presentando una curva decreciente (aunque no tan acentuada como la de la población general) en cuanto al porcentaje de personas con infección por VIH en régimen penitenciario y, que así mismo, presentarían la siguiente evolución concreta respecto a la tasa de prevalencia, convirtiendo a España en un modelo a seguir por otros países: (Gráfica 12).

PREVALENCIA INFECCIÓN POR VIH EN PRESOS DE ESPAÑA (1992-2010)



Gráfica 12: Prevalencia del VIH entre internos españoles (período 1992-2010)

Porcentaje de prevalencia del VIH entre los internos de la población española para el período 1992-2010. (Plan Nacional SIDA, 2011).

Por otra parte, hay que destacar que en España existen sistemas de vigilancia centinela de la prevalencia de VIH en distintas poblaciones, los cuales permiten obtener información sobre la afectación, tanto de la población sin conductas de riesgo conocidas, como de la situación en los grupos más vulnerables. (Plan Nacional SIDA, 2011).

Por tanto, si bien parece que el recorrido hacia la prevención, la información y el tratamiento adecuado está encaminado hacia una buena dirección, todavía quedaría analizar que sucede con variables de cariz más subjetivo (de naturaleza emocional, psicológica y/o moral) en el seno de la población citada; esto es, sería necesario observar que sucede en cuanto aspectos como el trato humano, la ética practicada y la dignidad debida a este grupo de seres humanos.

Sida y prostitución

Numerosos estudios destacan la importancia de la prevención del VIH/Sida y otras ETS en las personas que ejercen la prostitución por su situación de riesgo y por el papel que, teóricamente, pueden desempeñar en la difusión de infecciones de transmisión sexual, incluido el VIH, entre la población general. (Plan Nacional SIDA, 2003).

En este sentido, si bien es cierto que la prevención del VIH en el ámbito de las personas que ejercen y/o son demandantes de la prostitución, puede resultar y constituirse en una herramienta adecuada, no menos cierto es que, analizado el contexto socioeconómico en el que se desarrolla el mundo de la prostitución, podemos apreciar (salvo pequeñas excepciones) que se conforma por capas marginales y marginadas de la sociedad.

Así como que se extiende de forma más problemática (por la escasa atención dedicada y las consiguientes repercusiones en el ámbito de la salud) entre personas de países en vías de desarrollo, principalmente en el continente africano, suramericano y asiático.

Por tanto, resultará imprescindible acompañar dicha prevención con otro tipo de medidas más profundas, medidas de amplio alcance humano y socioeconómico, con objeto de atender las múltiples carencias y

dificultades de todo tipo, asociadas con la violencia, la explotación, el aislamiento, la dependencia, la enfermedad, en definitiva, con la marginación de este tipo de colectivos de personas desfavorecidas.

Por otra parte, también resultará necesaria una política de alcance pedagógico en el seno de la sociedad, pues las sociedades actuales condenan con gran facilidad a este tipo de personas que ejerce actividades relacionadas con el comercio sexual, aunque encuentra mayores dificultades en implicarse éticamente en la solución del problema, entendiendo, reflexionando y corrigiendo las causas específicas que motivaron el hecho de que dichas personas acabasen ejerciendo la prostitución, así como en el análisis de las existencias humanas que habitan detrás de cada caso individual de aquellos/as que ejercen la citada actividad.

Así mismo, parece que resulta más sencillo mirar hacia otro lado respecto a los usuarios de la prostitución y focalizar la atención en lo inadecuado de los/las que la practican (en su mayoría mujeres, en muchos casos maltratadas y explotadas por mafias y o proxenetas quienes controlan tanto los beneficios de su actividad, como sus propias vidas), condenando y estigmatizando tanto la actividad como a la persona que la ejerce, cuando en realidad, resulta ser ese usuario/a anónimo/a y silencioso/a, quien de manera consciente o inconscientemente, puede provocar con su conducta la propagación de infecciones tanto dentro como fuera del ámbito de la prostitución.

Situando todo lo anterior en el terreno estadístico, se pueden presentar algunos resultados:

Según las organizaciones que trabajan con mujeres prostituidas, el 87% procede fundamentalmente de América Latina, África Subsahariana y, en los últimos años, de la Europa del Este.

El Informe de Naciones Unidas del año 2000 establece que 4.000.000 de mujeres y niñas de todo el mundo están siendo víctimas de trata y tráfico con fines de explotación sexual. (Fundación Mujeres, 2005).

Por tanto, parece que lo anteriormente expresado se corrobora con la dirección presentada por los datos de las estadísticas oficiales, sugiriendo

de igual manera la especial atención que debe realizarse con este colectivo (básicamente femenino), en aras de solucionar, no sólo todos aquellos problemas derivados de posibles infecciones contraídas y susceptibles de ser propagadas, dado su estatus de mayor vulnerabilidad, sino aquellas carencias de naturaleza más grave y profunda, causadas principalmente a consecuencia de la miseria y marginación que sufren estas personas.

Analizando de forma más específica la posible relación entre la prostitución y el VIH, podemos citar el estudio del doctor Stefan Baran, correspondientes a los datos de cerca de 100.000 prostitutas, pertenecientes a 50 países en desarrollo, en el que se encuentra que, la prevalencia media de VIH entre estas mujeres es del 11,8%, con un riesgo 14 veces mayor de contagiarse que el resto de población femenina en edad fértil. (Tardón, 2012).

Sida y drogadicción

Para acercarse con efectividad al mundo marginal de la drogadicción, resulta imprescindible conseguir medidas facilitadoras, las cuales maximicen el uso de los servicios asistenciales de los usuarios que cuentan con dicha adicción, ya que, el mundo que rodea a la drogadicción, se mueve entre bastidores de invisibilidad social, dado su carácter de ilegalidad, situado fuera de los marcos normativos de las sociedades en las que se desenvuelve, tanto para el tráfico y el comercio como para el consumo, generando de esta manera como consecuencia y, fruto de dichos movimientos clandestinos de los drogadictos, un aislamiento social, en el que carecen de la información relacionada con los riesgos de cualquier enfermedad así como las conductas adecuadas que fomenten la prevención, en este caso del SIDA.

Por comentarios transmitidos por otros compañeros que se hallan en su misma situación, lo cual generaliza el desconocimiento y desinformación del alcance real de la infección del VIH, así como las características y maneras con que cuenta dicha enfermedad para transmitirse de una persona a otra.

En este sentido, la guerra global contra las drogas está impulsando la pandemia del VIH/SIDA entre las personas que usan drogas y sus parejas sexuales. En todo el mundo, las investigaciones científicas han demostrado consistentemente que las prácticas represivas ligadas a la aplicación de las leyes anti-drogas alejan a los usuarios de drogas de los servicios de salud pública y los obligan a permanecer en ambientes ocultos donde el riesgo de contraer VIH se eleva notablemente. (Comisión Global de Políticas de Drogas, 2012).

Por tanto, en la atención dirigida hacia el usuario de servicios sanitarios a consecuencia de su conducta de adicción hacia las drogas.

Al equipo sanitario de los distintos centros asistenciales, se le ofrece una valiosa y gran posibilidad, con la que no se cuenta en otros contextos de atención a los distintos grupos más vulnerables de la población, perteneciente a contextos marginales, donde la comunicación e información cuentan con un acceso de complicado alcance.

En este sentido, los distintos equipos médico-sanitarios que se ven envueltos en la intervención y tratamiento de las personas con adicción a las drogas y que demandan sus servicios, pueden aprovechar la coyuntura asistencial, para realizar una adecuada labor informativa y preventiva, respecto al alcance específico de la infección por VIH y, en general, respecto a las distintas consecuencias del SIDA.

Por otra parte, en la línea expuesta y, básicamente desde el área del trabajo social, se han desarrollado distintos programas para los usuarios de drogas inyectables, con objeto de minimizar los riesgos asociados a la circunstancia habitual de compartir las jeringuillas entre distintos usuarios.

En esta dirección, intentando preservar la vida de este colectivo de personas por encima de cualquier otra consideración, en muchas ocasiones dejando en un segundo plano los objetivos establecidos en cuanto a los protocolos asistenciales para la consecución de la abstinencia, se focaliza el principal interés en facilitar pautas y la consiguiente colaboración para desarrollarlas, con un claro intento de evitar conductas de riesgo, las cuales, a su vez, permitan evitar nuevas infecciones.

En cuanto al fundamento teórico de estos programas, podemos expresar que:

La reducción de daños, también llamada reducción o disminución del riesgo, se trata de una actuación dirigida a aquellos sujetos más deteriorados sanitaria y socialmente, y que básicamente se concreta en aquellas "acciones individuales y colectivas, de carácter social o sanitario, tendentes a disminuir los efectos negativos asociados al consumo de drogas" (Soriano, y otros, 2000).

En este sentido y, en referencia al VIH, podemos destacar la valiosa función informativa y preventiva desarrollada por los distintos servicios asistenciales sociosanitarios, hacia la población de usuarios consumidores de droga.

Por tanto, la labor realizada por las unidades de mantenimiento con metadona o buprenorfina, más allá de su interés por el tratamiento adecuado hacia la adicción del drogadicto (tarea asistencial que en ningún momento resulta desatendida), cumple una doble función (tanto o más importante que la básica para la que fueron específicamente diseñada) en dirección hacia la citada reducción de riesgos y hacia la implantación de conductas de hábitos saludables.

Así, de las conclusiones derivadas de distintos estudios e investigaciones realizadas, con objeto de estudiar la eficacia y eficiencia de los servicios asistenciales anteriormente citados, podemos expresar que:

La evidencia indica que las personas que usan drogas con el apoyo apropiado pueden obtener los mismos beneficios del tratamiento antirretroviral que otras personas que viven con VIH.

Sin embargo, el tratamiento antirretroviral sigue estando limitado para las personas que usan drogas. Una de las barreras para incrementar el acceso al tratamiento es la actitud negativa de los trabajadores de la salud hacia los usuarios de drogas. Muchos son considerados "irresponsables en cuanto al cuidado de su salud". Aún con acceso universal al tratamiento antirretroviral, se conseguirá mayor adherencia si estos servicios se acompañan con acceso a la asistencia psicológica, social y al tratamiento por drogas (Rossi, y otros, 2012).

Por tanto, desde la anterior perspectiva, parece resultar necesario que, con objeto de que los distintos programas y medidas adoptadas alcancen los objetivos propuestos, deberá realizarse una adecuada formación al citado personal asistencial, con la intención de evitar prejuicios y juicios de valor, al tiempo que de maximizar el grado de conocimiento y, con éste, las distintas capacidades del colectivo profesional que se ve inmerso en la atención a este grupo marginal, necesarias para la correcta atención del drogadicto que reclama sus servicios.

Sida y homosexualidad

En cuanto a la orientación sexual, no cabe duda alguna de que, el colectivo de homosexuales ha resultado ser (básicamente en los momentos iniciales, pero aún en la actualidad) el colectivo más castigado socialmente, a causa de la desinformación inicial y, como consecuencia de la estigmatización.

Rápidamente acompaña a los momentos iniciales de divulgación y conocimiento de las consecuencias asociadas al VIH y, en los que se empieza a expandir la enfermedad, unido a la circunstancia de que los primeros casos informados, suelen encontrarse entre personas de este y otros colectivos marginados y/o marginales, tal como expresan Rosas y Gomes (2008): “las primeras víctimas eran jóvenes de sexo masculino homosexuales o usuarios de drogas inyectables” (Rosas, y otros, 2008).

Desde esta perspectiva, las sociedades, con una actitud fuertemente basada en estereotipos y prejuicios, rápidamente adoptaron una posición culpabilizadora hacia el colectivo homosexual, actitud que, desde inadecuados posicionamientos fundamentados en el discurso que provenía de la utilización de una doble moral, poco después se generaliza y extiende a distintos colectivos marginales, tales como al mundo de la prostitución y de la drogadicción.

En este sentido, no debemos obviar el peso de los factores socioculturales en el ámbito de la enfermedad en general y, más si cabe, ante una enfermedad como el SIDA, enfermedad convertida en pandemia mundial, cuyas alarmantes consecuencias ya han sido convenientemente

analizadas en las estadísticas manejadas por los diversos organismos internacionales que las analizan y referencian.

Con objeto de poder entender de manera más adecuada la influencia de los factores socioculturales, resulta conveniente y necesario expresar que, dichos factores intervienen en los comportamientos que los individuos que forman las sociedades, manifiestan ante la enfermedad, repercutiendo de manera directa e indirecta, mediante sus posicionamientos morales, en todo el alcance del desarrollo de la citada enfermedad.

Por tanto, queda claro el hecho de que la representación conceptual de las sociedades, posicionándose en el conocimiento y afrontamiento del SIDA, influye absolutamente, de tal manera que el hecho de no saber con certeza el origen de la enfermedad, ni de haberse establecido un control para la cura definitiva o para la prevención radical han hecho que las personas y contextos relacionados con la enfermedad sean señalados frecuentemente bajo el estigma discriminatorio que de la enfermedad y, por ende, de los individuos portadores de la misma, transformándola en una epidemia de la significación y del señalamiento social (Opción, 2006).

Sida y embarazo en la mujer de extracción social marginal

Si ya de por sí resulta una situación delicada el padecer la infección de VIH, ya sea en contextos sociales de pobreza y marginación, en contextos de privación de libertad o, entre las mujeres que comercian con el sexo y que por consiguiente resultan mucho más vulnerables, aumentando las posibilidades de contracción del virus, con respecto al resto de población general, las dificultades de toda índole se multiplican y requieren una atención especial, en el caso de las mujeres pertenecientes a contextos sociales marginales que estén esperando el cercano nacimiento de un hijo.

En este ámbito, una de las principales carencias y grave problema en cuanto a la atención de las mujeres embarazadas se encuentra en la misma cobertura de los servicios de terapia antirretrovírica en los países donde la epidemia de SIDA se encuentra más generalizada.

Así, en muchos de los países africanos la cobertura de tratamiento hacia las mujeres embarazadas es inferior al 50%, esto es, más de la mitad de la población femenina que está esperando un futuro hijo, queda fuera de las posibilidades médicas ofrecidas por los tratamientos actuales; de la misma manera, en otros muchos países del continente africano, tan sólo se alcanza el tratamiento en un rango que oscila entre el 50% y 79% de las mujeres embarazadas de los citados países (ONUSIDA, 2013).

Atendiendo a la información de los resultados anteriormente presentados o similares, resulta obvio concluir el hecho de que, en la actualidad, pese a todos los esfuerzos humanos, materiales y/o científicos, realizados hacia el intento de la erradicación de la enfermedad y/o especialmente, hacia el objetivo de la consecución internacional de “cero nuevos infectados”.

El padecer la enfermedad y, más específicamente, la atención que se puede recibir hacia su tratamiento adecuado, aun cuenta con grandísimas brechas diferenciales, en función de distintas variables de género, condición y socioeconómicas del infectado.

En este sentido, las posibilidades de un adecuado cuidado, desde el diagnóstico al conveniente tratamiento, pasando por la asistencia médica y psicoemocional de una futura madre que resida en Lesoto, difieren en gran medida de las que pueda tener un preso residente en un centro penitenciario de Colombia y, éstas a su vez, lo hacen en gran medida, de las que pueda tener una prostituta de lujo en un burdel de París; con todo, las de cualquiera de los anteriormente citados, todavía estarán por debajo de las que puedan alcanzar los ciudadanos de clases sociales adineradas, residentes en cualquiera de los países desarrollados del planeta.

LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO

En la actualidad, ya nadie debería ponerse a teorizar, discutir o polemizar, respecto a la evidente realidad que presenta la circunstancia que expresa y afirma, que todos y cada uno de los seres humanos, fruto de su propia naturaleza, deben contar con la posibilidad objetiva y real, de igual a igual con cualquier otro ser humano, de expresar y sentir su propia dignidad intrínseca, más allá de lo adecuado, correcto o deseable, que pueda resultar el mencionado concepto.

Desde tal consideración, tanto el propio concepto de la dignidad humana, como su misma expresión fundamental, entendida ésta como elemento intrínseco debido a todo ser humano, si más no, mediante la declaración explícita recogida en las directrices de los Derechos Humanos, no sólo quedó garantizada, sino que además, alcanzó el definitivo estatus que le otorgaba su carácter universal.

Ahora bien, no sólo resulta conveniente, sino que además se antoja necesario, el intento de delimitar y dotar de significado propio, aunque sea mediante una sencilla pincelada introductoria (puesto que en apartados posteriores se desarrollará con mayor profundidad), a la naturaleza del contenido sustancial con que cuenta el concepto mencionado.

Esto es, no se debe dejar de analizar el alcance de lo que debemos y/o podemos entender, así como esperar que se entienda, cuando utilizamos o nos referimos al concepto de la dignidad humana que, como tal, debe estar asociada a todo ser humano por la misma razón de su existencia individual o, dicho con otras palabras, cómo podemos resolver la cuestión que, sin caer en un uso inadecuado de subjetividad, nos permita explicar en su justa medida el citado concepto, sin caer en la tentación de reducir dicha explicación a posturas excesivamente filosóficas, defendidas por una u otra corriente, o a postulados religiosos, cuya dogmatización pueda conducir a distintos sesgos de interpretación.

Si se lleva a cabo un acercamiento individual desde la propia identidad personal, habrá que converger en una idea íntima del propio

individuo, la cual le dirige a contrastar la relevancia con que cuenta para cualquier ser humano, la circunstancia a la que conduce el alcanzar un autorreconocimiento de la propia existencia de dicha naturaleza humana.

Desde tal argumento, resultaría obvia la premisa que expresa y sugiere que, tan sólo como consecuencia directa del propio descubrimiento y reconocimiento del “otro”, será como el ser humano llegue a alcanzar constancia inequívoca de su verdadero conocimiento y existencia.

En este sentido, podemos acudir a las reflexivas palabras de Yepes R. (2008), quien expresa que: El trato con la dignidad humana y con la dignidad de las cosas exige una actitud moral y un modo de comportarse en los cuales la persona no sólo otorga reconocimiento, sino que lo encuentra para ella misma. A su vez, el ser humano sin el reconocimiento y la ayuda de los demás, no es ni siquiera biológicamente viable (Yepes, 2008).

Por tanto, si no consideramos a la naturaleza humana como una consecuencia del azar, si la dotamos de su valor singular, único e insustituible, más allá del componente material (desde cuya perspectiva no presentaría grandes diferencias con respecto a cualquier otro animal u objeto con el que compartiese su historia).

Estamos en disposición de entender la dignidad humana como una característica inherente a la persona, a la cual le confiere un aspecto de trascendencia, más allá de convencionalismos históricos, culturales y/o sociales, circunstancia que permite que, el verdadero valor de dicha dignidad humana, no esté sujeto a dictados más o menos bienintencionados, dependientes de la subjetividad cambiante de un determinado poder temporal, de índole moral, político y/o social.

LA BIOÉTICA COMO CIENCIA QUE AFRONTA LOS DILEMAS DE NATURALEZA HUMANA

Con el nacimiento de la Bioética, entendida como conjunto de conocimientos estructurados en torno al análisis de las nuevas consecuencias que, la revolución tecnológica acaecida de manera

vertiginosa a partir de la segunda mitad del siglo XX, confiere tanto en el marco de actuación individual como social del ser humano.

El oncólogo norteamericano Van Rensselaer Potter (1971) pretende desarrollar un nuevo ámbito intelectual de marcado alcance ético y moral, con el objetivo de promover y dotar de status quo propio y diferenciado, a una nueva disciplina científica, realizando un planteamiento notoriamente global.

El cual busca sentar las bases de fundamentación teórica, a partir de las cuales acoger y desarrollar un nuevo marco contextual de conocimiento y reflexión, marco desde donde se pueda ofrecer una cumplida respuesta a los distintos dilemas (hasta aquel momento inexistentes) con que el ser humano empieza a encontrarse a consecuencia de los nuevos escenarios, en que van surgiendo nuevos conflictos en el desarrollo habitual de las relaciones que atañen a las personas, principalmente ante cuestiones referidas al área de la deontología médica.

Desde tal perspectiva histórica, se puede apreciar como el ser humano debe enfrentarse a una singular dicotomía, ya que, mientras la ciencia, preocupada por el bienestar de la humanidad por la cual existe y se desarrolla, avanza exitosa hacia la consecución de unos hallazgos (hasta el momento impensables), la investigación y/o la tecnología necesarias para alcanzar dichos éxitos, conduce a ese mismo ser humano, hacia alguno de los dilemas más relevantes con que en la actualidad se encuentra.

En este sentido, podemos expresar que, el perfeccionamiento científico y tecnológico que se desarrolla a partir de la segunda mitad del siglo XX, viene acompañado de un conjunto de consecuencias negativas para el hombre que no se habían previsto (Roqué, y otros, 2013).

Así, mientras el ser humano ve como aumenta de forma continuada su esperanza de vida, asiste al descenso de la mortalidad infantil (principalmente en los países desarrollados), resuelve enfermedades que hasta hace unos pocos años se constituían en verdaderas epidemias que acababan con la vida de grandes conjuntos de población.

Analiza la existencia del ser humano prácticamente hasta los últimos estadios de naturaleza atómica, mejora genéticamente cosechas que en otras épocas (de haberlas dejado a su natural desarrollo) hubiesen desencadenado terribles hambrunas y centenares o miles de fallecidos, consigue vacunas eficaces para virus de los que hasta hace muy poco, ni tan siquiera conocía que se trataban de los causantes directos de enfermedades mortales.

Al mismo tiempo se encuentra ante el dilema de permitir el acabar con una vida humana en aras de salvar otra, o de crear el desarrollo de una vida con el único propósito de servir de reservorio médico para algún otro miembro de la especie que necesite de su existencia, para poco después permitir la paulatina y lenta desaparición de la primera vida creada, entre otros muchas cuestiones de similar naturaleza.

Por tal como se ha expuesto, los avances de la ciencia en el terreno citado, llevan asociados ciertos “efectos colaterales” que, por entrar en intrínseca relación y, en ocasiones en confrontación directa con la propia existencia de la naturaleza humana, generan unos nuevos escenarios sociales conflictivos, en los que concurren intereses de muy diversa índole, donde el desarrollo de disciplinas como la Bioética, se constituyen en posibles garantes en el arbitraje de la toma de decisiones delicadas, en cuanto a salvaguardar la dignidad, integridad y derechos elementales de toda naturaleza humana.

En el marco del contexto descrito, la Bioética puede jugar un adecuado papel en el intento de responder, desde la perspectiva de los más débiles y desprotegidos, a cuestiones cómo. ¿en qué momento se considera que la vida humana se inicia y, por tanto, constituye una esencia merecedora de la debida protección?, ¿hasta dónde puede llegar el ser humano, en su empeño investigador en aras de la ciencia y de sus consecuentes beneficios para con la humanidad, en cuanto a la manipulación de la propia naturaleza humana?, ¿es correcto poner límites en el terreno de la investigación genética con el ser humano?

Probablemente, preguntas de similar naturaleza a las previamente expresadas, podrían completar varios apartados del presente estudio, sin

embargo, fuese cual fuese la cantidad expuesta, desembocarían en una cuestión principal: ¿de qué medios dispone el ser humano para salvaguardar la vida humana y, con qué principios éticos y consideraciones morales pueden las personas individualmente y las sociedades colectivamente protegerse de la consideración de consecuencias científicas indeseables consideradas como inevitables, al amparo del progreso de la humanidad?

La ciencia no debe olvidar que, el afrontamiento de los distintos dilemas con que el ser humano se encuentra en la actualidad, no le debe resultar una tarea ajena; más bien al contrario, la actuación de la ciencia, de una ciencia consciente de la necesidad de una continua autoexigencia hacia la reflexión responsable, debe tender hacia el progreso que suscite la defensa de la dignidad de toda expresión de la naturaleza humana, como objetivo último y fundamental a alcanzar.

Desde esta perspectiva, se puede concluir el hecho de que, por sí solo y de manera aislada, ningún aspecto específico en la existencia de la naturaleza del ser humano, debería contar con la consideración de incuestionable superioridad moral, antes más bien, el verdadero sentido de la vida del ser humano, se debería alcanzar de manera integradora, asumiendo que situaciones dolorosas como puedan representarlas circunstancias como la enfermedad o la muerte, resultan inherentes a la misma condición humana, condición finita y limitada por su propia naturaleza, a la que no le es dado esperar la inmortalidad divina, de la misma manera que no le es dada la total potestad de la manipulación de otros seres humanos, en aras del “beneficio para muchos, a consecuencia de perjudicar a unos pocos”.

Por otra parte y, llegados a este punto, resulta necesario abordar el aspecto que hace referencia a la formación de corrientes de opinión, así como a la característica de su naturaleza cambiante (en función de muy distintas circunstancias y/o contextos); en este sentido, hay que subrayar el peso con que algunos pocos individuos “autorizados”, cuentan respecto a la creación de opiniones, de las cuales, poco más tarde, acabarán derivándose conductas y actitudes, tanto en el ser humano de manera individual, como en el seno de la sociedad.

Desde tal consideración, no puede dejar de pasar desapercibido, el enorme poder con que cuentan políticos y legisladores, así como otro tipo de autoridades científicas y/o intelectuales, en cuanto a la capacidad de modelar (cuando no de manipular abiertamente) distintas corrientes de opinión y, con ellas, distintos valores y actitudes (favorables o desfavorables) en el inconsciente colectivo del conjunto de las sociedades a las que representan y dirigen.

Ante un dilema moral de difícil afrontamiento, si los legisladores de una determinada región o país se posicionan con actitudes, palabras y leyes favorecedoras a la relativización o despenalización de un acto, aunque éste resulte moralmente punible y/o éticamente reprobable, dicho acto acabará siendo considerado, ayudado por el paso del tiempo, como una conducta sujeta al amparo de la permisividad moral, así como a la autorización individual y social.

Por tanto, para proteger este tipo de circunstancias y otras de similar naturaleza manipulativa, tendentes a equiparar lo éticamente adecuado con lo que indica y decreta una ley o, regula y legisla una autoridad política, y que acaban constituyendo un claro atentado contra el aspecto de libertad plural de la conciencia moral del ser humano, deben de argumentarse y desarrollarse sólidas proposiciones y alternativas éticas.

La Bioética como disciplina uno de sus argumentos fundamentales, promueve la creencia de que, en cuanto al bien común del ser humano se refiere, no debería existir razón o legislación aceptable, que hiciese oídos sordos a los principios morales que protegen la existencia de todo ser humano, al tiempo que garantizan el cumplimiento de los derechos fundamentales que le son propios por su particular naturaleza.

PRINCIPIOS BIOÉTICOS INHERENTES A TODO SER HUMANO

Los seres humanos construimos nuestra identidad como personas, como seres culturales y responsables con independencia y libertad, a través de la comprensión de nosotros mismos y del reconocimiento que recibimos de los demás.

La libertad de la persona y su autonomía como ser humano son conceptos a preservar en todo momento en la relación que se establece entre el paciente y el profesional sanitario, es en estos principios donde reside la autonomía de la persona como principio bioético a respetar en todos los casos, de la misma manera que también deben de ser respetados otros principios de la bioética actual (Tomás y Garrido, 2005).

Víctor Von Weizsäcker, quien (mediante una integración médico-antropológica) legitimó la subjetividad humana en el ámbito clínico y, quien consideraba que, el fenómeno sociológico más importante de la medicina integradora en el mundo moderno, lo constituyó el acontecimiento de la “introducción del sujeto en la historia”, representó un modelo integrador bio-psico-socio-espiritual, con objeto de superar distintas confrontaciones bioéticas, lo objetivo frente a lo subjetivo, lo individual frente a lo relacional o lo material frente a lo temporal, buscando el vínculo con el tipo de personalidad y forma de afrontamiento individual de cada paciente (Paul, 1997).

De esta manera, se alcanzaba por primera vez un acontecimiento singular, esto es, la consideración a todo ser humano en relación a la dignidad que se le debía, como persona capaz de autodeterminarse, con lo que, al mismo tiempo, se reconocía el respeto merecido en el tratamiento hacia todo ser humano, más allá de su género, edad, condición y/o circunstancia social.

Gracias a principios incuestionables como el de la propia autonomía, el paciente alcanza plena consciencia de su realidad humana respetada, se siente como una persona dotada de inteligencia, de intimidad y de libertad. Es persona única y singular, cuya dignidad debe resultar atendida.

En este contexto, el paciente consciente de sus derechos, ya no sólo como usuario de un servicio, sino y además, como ser humano merecedor de respeto, comienza a exigir una información más amplia y de más fácil comprensión.

De esta manera, tras siglos de historia basados en una relación clínica médico-paciente de naturaleza vertical, se preocupa de una atención

integral (cuerpo y alma del paciente), hasta llegar a un estado óptimo de salud. A partir de la década de los sesenta, surgirá una nueva forma de entender la relación médico-paciente, en la que los propios pacientes comienzan un proceso de emancipación, empezando a exigir ser tratados de manera efectiva como adultos (Seoane, 2008).

A consecuencia de dicho proceso, la relación entre el profesional sanitario y el paciente presenta una progresiva tendencia a horizontalizarse, esto es, a constituirse, en base al principio de autonomía, en una relación de interdependencia, sustentada en un contexto de comunicación relacional de diálogo, reconocimiento y respeto mutuos.

En la década de los años 80, la población aumenta su exigencia sobre el sistema sanitario, y se llega a los tiempos presentes con déficits insostenibles para mantener una sanidad pública, gratuita, universal y de calidad.

También hay que preservar a lo largo de toda la fase evolutiva de la enfermedad, la identidad del paciente (secreto profesional), así como mantenerle continuamente informado de su proceso evolutivo, si así lo desea.

Hay que establecer unos objetivos de comunicación que se desglosan en informar, orientar y apoyar a la persona en su proceso de enfermedad, de la misma manera que junto a otros profesionales deberemos proporcionar un correcto apoyo social, espiritual y psicológico.

Por otra parte, el personal sanitario debe de utilizar una Bioética Personalista o Personalismo ontológico, a la manera en que la entiende Elio Sgreccia (1994), considerado el padre de la bioética personalista, quien está persuadido de que una visión de fe, en nada disminuye o disturba la autónoma reflexión racional (Sgreccia, 1994).

Así, la anterior perspectiva (ajena al individualismo subjetivista de mayor calado religioso y, circunscrito básicamente a contextos de orientación cristiano), destaca el valor del hombre por el sencillo, simple y gran hecho de ser persona y, en cuanto tal, por resultar poseedor de una dignidad.

Se cuenta como sólido fundamento con la noción de vida por encima de cualquier otra consideración, más si cabe que sobre la noción de libertad, pues para nada sirve el ejercicio de la libertad, cuando se carece de la fundamental esencia para su aplicación, esto es, la propia existencia física, la vida, idea que lleva a destacar la corporeidad física en el ser humano, subrayando sobremanera la existencia del cuerpo, ya que sin dicha presencia, la vida se antoja imposible.

En cuanto a la concepción del hombre entendido como un ser humano, queda contemplado como un organismo sujeto al principio de totalidad.

De igual manera, se considera a la persona bajo el principio de la libertad; no obstante, dicho principio debe ser entendido como una directriz encaminada hacia la consecución del bien individual, así como del bien del resto de personas que conviven con y entre seres humanos; por tanto, se considera al hombre como organismo único, poseedor de una dignidad y una vida propia.

Desde dicha línea de pensamiento, todos y cada uno de los hombres, en tanto que personas, merecen igual consideración y respeto, circunscritos bajo una perspectiva de sociabilidad y subsidiaridad. Características fundamentales en las cuales se desarrolla el surgimiento de los derechos humanos.

También, nos podríamos preguntar sobre la praxis desarrollada por la bioética en el terreno asistencial, cuestión que podríamos plantear como: ¿Qué aporta la bioética en un sentido práctico, en el trabajo asistencial que realiza diariamente el profesional sanitario?

Para dar cumplida respuesta al anterior interrogante, en primer lugar hay que destacar la circunstancia fundamental que subraya el hecho de que, la bioética valora los problemas humanos que surgen en el habitual desarrollo del trabajo diario, ayudando al profesional a pensar en los mencionados problemas y, a buscarles, de manera reflexiva y ponderada, una solución adecuada; así mismo, ante tales circunstancias, la reflexión bioética invita al profesional a desenvolverse mediante el ejercicio constante de un carácter crítico, en cuanto a la manera de desenvolverse en

sus distintos afrontamientos profesionales, con el único objeto de intentar mejorar la calidad asistencial que presta a sus enfermos.

De la misma manera, también debemos tener en cuenta, distintos aspectos del personal sanitario implicado en el proceso terapéutico que más valora el paciente, los cuales se pueden resumir siguiendo la ética de los principios.

Desde la citada perspectiva, Beauchamp y Childress en 1979, basándose en el informe Belmont (el cual tan sólo estaba orientado al establecimiento de unos principios referidos a las cuestiones bioéticas dentro del marco de la investigación y experimentación clínica en el ser humano), reformulan los principios generales que el profesional deberá tener presentes a la hora de emitir un juicio ético dentro del contexto asistencial (Siurana, 2010).

Dichos principios reformulados; principios que todo paciente espera encontrar en el uso que hace de la asistencia sanitaria y, de los que se considera que aportan tres ventajas importantes, tanto al individuo como a la comunidad científica:

La claridad conceptual en los debates morales en el ámbito de las prácticas médico-sanitarias. El lenguaje preciso y accesible introducido en el mundo científico y médico. La introducción de un lenguaje común en una sociedad norteamericana y europea divididas por el pluralismo moral (Abel, y otros, 2011).

Se pueden catalogar atendiendo a la siguiente clasificación (en la que ninguno de los principios destaca sobre los demás, aunque se hace especial énfasis en el de autonomía) en: (Beauchamp, y otros, 1999).

No maleficencia: Sustentado en la idea hipocrática de no hacer daño intencionadamente, hace referencia al deber del profesional de respeto a la vida y a la integridad del paciente en el ejercicio de su profesión.

Aunque el principio se desarrolla en el ámbito médico asistencial, el alcance de éste es válido para cualquier ámbito de la vida humana.

Justicia: Exige tratar de forma equitativa a todas las personas, sin hacer ningún tipo de discriminación. Obviamente el profesional debe procurar dedicar más tiempo y esfuerzo a aquellos enfermos que más le necesiten. El personal sanitario debe ejercer su labor y desarrollar sus recursos de forma justa y equitativa entre los pacientes.

Beneficencia: Pretende que la actuación del profesional sea siempre beneficiosa para el paciente, va más allá del principio de no maleficencia y persigue el bien de la persona. Una interpretación errónea de este principio sería el paternalismo, que no tendría en cuenta la opinión del paciente o las convicciones de éste en la toma de decisiones.

Autonomía: Contempla el derecho del paciente a ser informado verazmente sobre su proceso y a su libertad personal para decidir sobre las medidas diagnóstico-terapéuticas y cuidados que se le proponen.

La ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Dados estos principios básicos y, a partir de ellos, existen otras características que, mejorando la relación personal sanitario-paciente, consiguen que éste último valore más, y que hacen referencia al trato amable, la empatía, una adecuada y correcta atención, una actitud positiva y optimista, así como una sonrisa amable y una discreta atención.

Por tanto, el alcance derivado de los principios enunciados, se dirige hacia la asunción del hecho de que, en los profesionales del ámbito sanitario, una correcta praxis profesional es necesaria y exigible con los pacientes y hacia sus familiares y amigos.

Resultando la más deseable y constructiva, una actitud eupática (del vocablo griego “eu” bueno y “phatos” padecimiento; esto es, una actitud que entiende el dolor humano como una circunstancia inherente a la limitada condición de la persona, sin que por ello se vean alteradas de manera irreversible, todas las posibilidades de expresión de la vida humana.

LA DIGNIDAD HUMANA Y OTROS PRINCIPIOS BIOÉTICOS

Partiendo de la perspectiva de conocimiento proporcionada por la antropología filosófica, (rama de la filosofía que tiene por objeto el estudio del hombre en sí mismo; que toma al ser humano como objeto a la vez que sujeto del conocimiento filosófico), podemos encontrar los interrogantes que se plantean en la tarea de determinar qué es el hombre, qué diferencia al hombre de las demás entidades que existen en la realidad, cuáles son los componentes fundamentales de su ser; no en el sentido material o funcional físico con que pueden estudiarlo (sea la anatomía o la fisiología), sino con referencia a lo que constituye lo más diferencial y **personal** de su ser, los determinantes de su condición espiritual y racional.

En este sentido, la antropología (del griego: "*ántropos*" = hombre), es aquella disciplina que procura el conocimiento del hombre no en sentido físico sino especialmente respecto de su comportamiento tanto en lo individual como en lo colectivo; aunque distinguiéndose de la sociología como disciplina que analiza las cuestiones de las sociedades humanas desde un punto de vista más general y objetivo, que subjetivo.

En la realidad, es fácil percibir que entre los seres vivos, fundamentalmente en el reino animal, ocurren fenómenos de conducta individual. Sin embargo, es también fácilmente perceptible que las conductas de los animales son explicables primariamente en función de factores de carácter instintivo; como comportamientos que están impulsados por determinantes que pueden considerarse automáticos o "programados" en relación a determinadas circunstancias.

En el hombre, en cambio, si bien se reconocen ciertos comportamientos impulsados por factores de índole biológico y también instintivo, existen conductas, las cuales, a medida que progresa en su evolución y civilización, acaban siendo las predominantes, no pudiendo explicarse como originadas en una tendencia instintiva, sino que, se entienden fundamentadas en el carácter racional o emocional, aspectos diferenciales que responden a la idiosincrasia del hombre, esto es, que constituyen su signo específicamente característico, diferenciando a los seres humanos del resto de los seres vivos.

Puede decirse que alcanzar el conocimiento del hombre acerca de sí mismo, ha constituido tal vez el objeto primario y principal de la investigación filosófica. La propia constatación de la existencia del pensamiento filosófico, constituyó el aliciente de los filósofos para procurar un auténtico conocimiento de la esencia del hombre; incluso como un medio de liberarse de los condicionamientos que le impone el mundo exterior y alcanzar una verdadera libertad.

Scheler afirma que, mientras la imaginación, la memoria, la sensibilidad y el sentimiento son fenómenos vitales no muy distintos de los propiamente biológicos -razón por la cual, en este aspecto, la diferencia entre el hombre y los animales es solamente de grado, en el hombre aparece una dimensión diferente: la dimensión del «espíritu», opuesta en cierto sentido a la vida, y que permite al hombre reprimir y controlar sus impulsos, de manera que el «espíritu» se ve potenciado por esta autonegación ascética.

Este planteamiento metafísico, y todavía tradicional -puesto que sigue siendo dualista, al oponer el cuerpo animado y el espíritu-, se verá superado por un enfoque que insiste más en la dimensión biológico-antropológica. Este movimiento se inicia también en Alemania, después de la segunda guerra mundial, sobre todo por obra de Helmuth Plessner (*Antropología filosófica*, 1971). Parte de la consideración de la base biológica, verdadera condición humana, desde la cual se constituye el hombre en la historia, y propugna la independencia de la antropología filosófica respecto de cualquier otra ciencia.

Parecida línea de planteamiento siguen los trabajos de Arnold Gehlen, los cuales insisten en el aspecto inacabado del ser humano, caracterizado como ser biológicamente no especializado y con una larga infancia dependiente de los adultos. Esta caracterización del hombre como «ser carencial», expresión ya utilizada por Herder, o como «animal no fijado» (expresión que Gehlen extrae de Nietzsche), es la que determina tanto su capacidad de aprendizaje como su capacidad de transformación de la naturaleza. En dicha capacidad se manifiesta el carácter fundamental del ser humano, a saber, la «acción».

Siguiendo a Ricardo Yepes, apuntaremos como concepto de la dignidad humana aquel que establece:

La preocupación por la dignidad de la persona humana es hoy universal: las declaraciones de los Derechos Humanos la reconocen, y tratan de protegerla e implantar el respeto que merece a lo largo y ancho del mundo. Los errores que pueda haber en la formulación de esos derechos no invalidan la aspiración fundamental que contienen: el reconocimiento de una verdad palmaria, la de que todo ser humano es digno por sí mismo, y debe ser reconocido como tal. El ordenamiento jurídico y la organización económica, política y social deben garantizar ese reconocimiento.

Cuanto más fijamos la mirada en la singular dignidad de la persona, más descubrimos el carácter irrepetible, incomunicable y subsistente de ese ser personal, un ser con nombre propio, dueño de una intimidad que sólo él conoce, capaz de crear, soñar y vivir una vida propia, un ser dotado del bien precioso de la libertad, de inteligencia, de capacidad de amar, de reír, de perdonar, de soñar y de crear una infinidad sorprendente de ciencias, artes, técnicas, símbolos y narraciones.

Por eso, dignidad, en general y en el caso del hombre, es una palabra que significa valor intrínseco, no dependiente de factores externos. Algo es digno cuando es valioso de por sí, y no sólo ni principalmente por su utilidad para esto o para lo otro. Esa utilidad es algo que se le añade a lo que ya es. Lo digno, porque tiene valor, debe ser siempre respetado y bien tratado. En el caso del hombre su dignidad reside en el hecho de que es, no un qué, sino un quién, un ser único, insustituible, dotado de intimidad, de inteligencia, voluntad, libertad, capacidad de amar y de abrirse a los demás.

La persona es un absoluto, en el sentido de algo único, irreductible a cualquier otra cosa. Mi yo no es intercambiable con nadie. Este carácter único de cada persona alude a esa profundidad creadora que es el núcleo de cada intimidad: es un "pequeño" absoluto. La palabra yo apunta a ese núcleo de carácter irrepetible: yo soy yo, y nadie más es la persona que yo soy. Nadie puede usurpar mi personalidad.

Por otra parte, sólo el Creador puede ser fundamento de la dignidad humana: El fundamento último de la dignidad humana, establece que la persona tiene un cierto carácter absoluto respecto de sus iguales e inferiores. Pues bien, para que este carácter absoluto no se convierta en una mera opinión subjetiva, es preciso afirmar que el hecho de que dos personas se reconozcan mutuamente como absolutas y respetables en sí mismas sólo puede suceder si hay una instancia superior que las reconozca a ambas como tales: un Absoluto del cual dependemos ambos de algún modo.

No hay ningún motivo suficientemente serio para respetar a los demás si no se reconoce que, respetando a los demás, respeto a Aquel que me hace a mí respetable frente a ellos. Si sólo estamos dos iguales, frente a frente, y nada más, quizá puedo decidir no respetar al otro, si me siento más fuerte que él. Es ésta una tentación demasiado frecuente para el hombre como para no tenerla en cuenta. Si, en cambio, reconozco en el otro la obra de Aquel que me hace a mí respetable, entonces ya no tengo derecho a maltratarle y a negarle mi reconocimiento, porque maltrataría al que me ha hecho también a mí: me estaría portando injustamente con alguien con quien estoy en profunda deuda.

En resumen: la persona es un absoluto relativo, pero el absoluto relativo sólo lo es en tanto depende de un Absoluto radical, que está por encima y respecto del cual todos dependemos. Por aquí podemos plantear una justificación ética y antropológica de una de las tendencias humanas más importantes: el reconocimiento de Dios, la religión.

Si la dignidad de cada ser humano nace del ser peculiarísimo e irrepetible que somos cada uno, el fundamento de la dignidad de la persona está dentro de ella misma, y no fuera.

Por eso tiene valor intrínseco. Esto nos plantea una pregunta inquietante: ¿cuál es el origen de la persona?, ¿de dónde "sale"? Lo más evidente es esto: toda persona humana es hija de otra. Ser hijo no es un accidente, sino algo que pertenece a la condición misma del ser personal. Ser hijo significa ser engendrado, proceder de otro ser personal. Y todo ser humano es hijo de otro. Pero si nos remontamos hacia arriba en la cadena

de las generaciones, surge la pregunta por el origen, no sólo de cada ser personal en particular, sino de todos en general.

La persona como tal, en primera instancia es fruto de una elección trascendente: La única explicación satisfactoria de verdad a la pregunta por el origen de la persona es decir que es fruto de una elección deliberada: aquella según la cual el Absoluto decide que existan los seres humanos.

Cada persona humana no puede ser un accidente, surgido al azar: el amor de una madre por su hijo es una semejanza del amor con el cual el Creador ha creado a cada persona.

En ambos casos se trata de un amor que quiere a esa persona, y no a otra. Ser hijo significa precisamente eso: ser querido por ser uno la persona que es, independientemente de si es guapo o feo, listo o torpe, alto o bajo. Un hijo es querido, no porque traiga al hogar una cuenta corriente, o un abrigo de pieles: es querido por ser él, y porque es precisamente él.

El hogar es el primer lugar, y a veces el único, donde el ser humano es querido por sí mismo, independientemente de los defectos y limitaciones que pueda tener su cuerpo, su inteligencia o su carácter. Por eso, ese amor por la persona concreta del hijo que se da en el hogar es una cierta imagen del amor con que Dios nos quiere a cada uno.

Todo esto quiere decir que para fundamentar adecuadamente algo tan serio como la dignidad humana, en último término hay que aceptar que la persona tiene un origen trascendente, más allá de la genética y de la materia: esto es lo que asegura de verdad su carácter incondicionado. En caso contrario, se puede incurrir en una postura materialista o, sencillamente, eludir el problema. Entonces es cuando empiezan los problemas.

En efecto, cuando no se acepta este valor de la persona en sí misma, se abre la puerta que conduce a dejar de respetarla. Por ejemplo: si se dice que un ser humano sólo es persona cuando se comporta como tal (cuando estudia, cuando vota, cuando es capaz de hablar, de comunicarse con los demás y ser consciente de sí mismo y de su libertad, en suma, cuando ejerce SUS capacidades), entonces todos los seres humanos que no se comportan como tales, porque están inconscientes o porque son no nacidos

o discapacitados, no serían personas, lo cual significa que son seres humanos de segunda clase, y por tanto gente que vive vidas imperfectas que en algunos casos puede compensar no prolongar.

Todos los seres humanos son personas por el mero hecho de ser seres humanos, puesto que estos últimos son siempre personas. En este sentido, realizar una distinción entre ser humano y persona es inadecuado, pues dirige hacia justificaciones que atentan contra la dignidad de toda persona humana. Pretender que hay un momento en el cual el embrión "se convierte" en persona es mantener una distinción sumamente arbitraria y que no tiene una justificación verdadera:

El embrión siempre es, no importa si se duda o no de la naturaleza ontológica del embrión: el asunto es que aquello que en principio nacerá como humano debe ser respetado como tal. Lo que se está desarrollándose como humano, es humano (Zanotti, 2012).

Desde aquí se pueden entender los reparos morales a la manipulación genética, a la eutanasia y al aborto. La base de esos reparos está sustentada en la dignidad humana de la que aquí se está tratando.

El materialismo, tanto teórico como práctico, es un punto de vista que sitúa el origen de la persona en el proceso orgánico de la vida, y por tanto para un materialista no hay diferencia apreciable entre un hombre y una rata: la única diferencia verdadera es que uno y otro se comportan de distinta manera. Pero para poder comprobar esto último hay que esperar a que crezcan: mientras el hombre y la rata no son seres desarrollados todavía no se comportan como los individuos adultos de cada una de esas especies.

El materialismo deprime la dignidad de la persona humana individual, y considera que esa idea es una cuestión cultural, una pauta de valor que los individuos de la especie humana han encontrado recientemente.

El materialismo constituye hoy la postura más generalizada, y al mismo tiempo más elaborada, desde la cual se devalúa, no sólo la dignidad de la persona humana, sino el sentido del dolor y del sufrimiento, el fenómeno de la muerte y la posibilidad de un más allá de ella, el

comportamiento amoroso desinteresado, capaz de sacrificio, hacia los demás, y en definitiva la respuesta a las grandes preguntas acerca del sentido de la vida.

Los criterios de dignidad acaban convertidos en meras cuestiones de opinión: Otra explicación poco satisfactoria de la dignidad humana, que muchas veces acompaña a la postura materialista, es decir que consiste sólo en una convención social o cultural: no tenemos más fundamento para reconocer que todo hombre es digno que el estado de opinión contemporáneo acerca del asunto.

Semejante postura es muy de temer y muy poco defendible, porque viene a decirnos que la dignidad del hombre no se basa y consiste en el valor intrínseco de la persona humana, sino en algo tan extrínseco y mutable como la opinión cultural.

La dignidad de la persona humana existe, es real y objetiva, independiente y previamente a que sea reconocida por la opinión pública, los gobernantes y el ordenamiento jurídico. Es más, precisamente porque es algo objetivo y previo, la opinión pública, los gobernantes y el ordenamiento jurídico deben respetar ese valor inviolable.

La dignidad humana no es un asunto que dependa de la opinión que se tenga de ella, ni de posiciones argumentales a su favor o en su contra, tampoco se trata de un atributo que concierna sólo a un determinado grupo de personas, en detrimento de otro u otros muchos, puesto que, aunque existiese un considerable número de seres humanos, para los que dicha dignidad, o bien no importase en absoluto, o bien no contase con una gran trascendencia vital (por el hecho de no resultar ser uno de los valores fundamentales de entre el conjunto que rige sus existencias). No obstante, no por ello se podrían enarbolar argumentos o pretensiones, básicamente de cariz materialista, en aras de reducir dicho concepto de forma exclusivista, dejando fuera de su derecho y amparo a determinado colectivo de personas, a los cuales se les pueda denegar, sustraer o eliminar dicha dignidad.

En este sentido y, desde uno de los argumentos básicos y más objetivos del concepto dignidad, aquel que nos remite a su acepción más

estrictamente ontológica y, en consonancia con Errasti, Martínez, Carvajal y Arantzamendi (2014) podemos expresar que:

La dignidad humana es universal y común a todas las personas. Tiene el carácter de un primer principio, y en este sentido puede verse como la fuente de derechos. Así, constituye la base de los derechos humanos y por ello, se refleja en la Declaración Universal de los Derechos Humanos aprobada por la Organización de las Naciones Unidas (O.N.U) en 1948, o en los códigos de deontología de medicina, enfermería.

Esta dignidad es fruto de la concepción de que se trata de un componente inherente, intrínseco e inalienable a la condición humana. Es decir, que no puede ser medida, ni destruida, no siendo contingente, ni condicional, ni contextual, ni comparativa (Errasti-Ibarrondo, y otros, 2014).

Con la anterior introducción (básicamente antropológica, filosófica y/o moral), podemos definir la dignidad humana como un valor específico del ser personal, resultando un valor supremo, incondicional, irreductible y absoluto, propio de la condición humana y constitutivo de la persona, del cual no se puede ni se debe establecer ningún tipo de gradación, pues no hay seres humanos de distintas clases en función de un hipotético grado de dignidad superior o inferior, en esta o aquella persona; aseveración de la que se deriva y argumenta que la persona es digna por naturaleza.

La dignidad designa un valor máximamente objetivo e intrínseco del ser humano. Al mismo tiempo, se entiende como un valor elevado y sublime en el que muchos otros valores encuentran su integración. Esta dignidad supone características peculiares en el sujeto que la porta.

En este sentido podemos compartir en cierto grado la idea que afirma que la naturaleza funda la dignidad. Sin embargo, un análisis más atento a lo dicho hasta aquí, nos permite afirmar con más propiedad que la dignidad le pertenece a la persona en todo su ser, con tal grado de intimidad que no es propiamente un elemento consecutivo de sus componentes esenciales sino constitutivo de los mismos.

El valor de la persona no emerge como accidente propio de la sustancia individual de naturaleza racional sino que la sustancia individual

de naturaleza racional es tal porque ha sido creada primariamente por un motivo que la constituye como un ser valioso en grado eminente. No es legítimo, por tanto, arrebatarse la dignidad a ningún ser humano (González, y otros, 2007).

Por eso, una de las definiciones más impresionantes de la persona es aquella que dice que es "*id quod est perfectissimum in tota natura*", lo más perfecto de toda la naturaleza (Guerra, 2003).

La dignidad humana es la base de los Derechos humanos: todos somos sujetos de igual dignidad. Los Derechos Humanos constituyen el mínimo ético irrenunciable en que se basan las sociedades democráticas, y son la base jurídica sobre las que se asienta todo el ordenamiento jurídico de los países. Con esto se instituye el deber de respeto a toda vida humana, al mismo tiempo que se produce una orientación que persigue potenciar la autonomía, la igualdad en cuanto a la dignidad de todos los individuos y la equidad, todo ello amparado bajo el principio que observa la circunstancia de que, no se puede tratar a un ser humano como un medio.

Todo ser humano tiene dignidad y valor inherentes, solo por su condición básica de ser humano. El valor de los seres humanos difiere del que poseen los objetos. Las cosas tienen un valor de intercambio. Son reemplazables. Los seres humanos, en cambio, tienen valor ilimitado puesto que, como sujetos dotados de identidad y capaces de elegir, son únicos e irremplazables.

Dado que los seres humanos son libres, en el sentido de que son capaces de efectuar elecciones, deben ser tratados como fines, y no únicamente como medios. En otras palabras: los hombres no deben ser utilizados y tratados como objetos. Las cosas pueden manipularse y usarse, pero la capacidad de elegir propia de un ser humano debe ser respetada.

Un criterio fácil que puede usarse para determinar si uno está tratando a alguien con el respeto debido, consiste en considerar si la acción que va a realizar puede resultar reversible. O, dicho de otra manera, observar el argumento que encierra la reflexión suscitada por la siguiente pregunta: ¿querrías que alguien te hiciera a ti la misma cosa que tú vas a

hacer a otro? Esta es la idea fundamental contenida en la **Regla de Oro**: «*trata a los otros tal como querrías que ellos te trataran a ti*» (Armstrong, 2006).

La persona es realmente capaz de escoger los fines propios de su acción. Y con ello, además de tener la oportunidad de responder a un motivo que la invita a actuar, y de poder autoafirmarse implícitamente a través de un acto bueno, y de poder reconocer su acto como «propio», la autoteleología del ser humano revela a la persona como fin en sí misma (Tomás y Garrido, 2005).

La dignidad designa un valor máximamente objetivo e intrínseco del propio ser humano. En este sentido, la dignidad supone características peculiares en el sujeto que la porta. Dicho de otro modo, porque el sujeto posee un ser y una esencia perfectísimos, el ente personal posee el más grande valor.

No obstante, un análisis más atento a lo dicho hasta aquí, nos permite afirmar con más propiedad que, la dignidad le pertenece a la persona en todo su ser, con tal grado de intimidad que, no resulta ser propiamente un elemento consecutivo de sus componentes esenciales, sino que se erige en constitutivo de los mismos.

De esta manera, fruto del pensamiento y de la reflexión por discernir y esclarecer los aspectos diferenciadores que acompañan a la naturaleza humana, entendida como entidad particular en la que se integran de forma individual, distintos y múltiples valores bioéticos, encontramos sentencias de distintos pensadores que, a lo largo de la historia de la humanidad han sugerido que:

Emmanuel Kant (1724-1804) respeta toda voluntad racional como un fin en sí mismo y admite que la voluntad es autónoma; por tanto, considera que la voluntad racional es fuente de derecho, creadora de sus propias leyes morales y universales. Refiere la idea de la voluntad de todo ser racional como una voluntad universalmente legisladora.

John Stuart Mill (1806-1873), que de igual manera que Jeremy Bentham (1748-1832) resultan ser los herederos de la Ética derivada de las consecuencias de Epicuro, ligan los deberes del ser humano a su utilidad y consideran la imposición de la opinión pública como una coerción moral,

defendiendo la autonomía del ser humano como la ausencia de coerción sobre su capacidad de acción y de pensamiento, de manera más individual que universal.

Max Weber (1864-1920) inicia la Ética de la Responsabilidad, derivada del utilitarismo de Mill y Bentham, por el cual el binomio medios-fines es la base de la racionalidad. A partir de las tesis de Weber y siguiendo la Ética de la Responsabilidad, Hans Jonas describe un nuevo imperativo categórico: “Obra de tal manera que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la tierra”.

Actualmente, la opinión de Torralba (2002) asegura que la palabra dignidad, en relación a los seres humanos, probablemente se esté convirtiendo en “un pretexto, en una excusa, casi se podría decir en una palabra vacía” (Torralba, 2002).

En muchas ocasiones, se acaba utilizando el término con finalidades estéticas, puramente decorativas, para embellecer formalmente un determinado discurso político, social, religioso o académico; se emplea porque es políticamente correcto.

Por otra parte, junto al aspecto de la dignidad humana entendida como valor fundamental de la persona, podemos encontrar otros principios y valores bioéticos inherentes al ser humano, principios que deben corresponderse con la realidad humana, es decir, deben ser verdaderos (en este sentido, un valor será verdadero en función de su capacidad para hacer más humano al hombre) (Vidal-Bota, 2012).

Entre tales principios, podemos destacar:

No malevolencia y Benevolencia: evitar dañar a los demás, al tiempo que buscar su bien, en todo acto desarrollado por el ser humano.

Doble efecto: asegurarse de que no son previsibles efectos secundarios malos desproporcionados respecto al bien que se sigue del efecto principal.

Integridad: comportarse en todo momento con la honestidad que permita el hacerse merecedor del respeto debido al auténtico profesional

(aquel que a su vez se conduce, en todo momento, con el respeto debido a su profesión).

Justicia: tratar a cualquier ser humano de forma similar en circunstancias similares.

Utilidad: elegir siempre aquella actuación concreta que pueda reportar el máximo beneficio al mayor número de personas posible.

En consecuencia, convendrá disponer de formulaciones más específicas del principio general de respeto. Y, para ello, resultará adecuado un análisis más detallado de los principios mencionados.

Principios de No-malevolencia y de Benevolencia:

El profesional asistencial, partiendo de la base ineludible de un tratamiento humano fundamentado en el respeto, donde se persigue la búsqueda del bien del otro, al tiempo que se intentan eliminar o, si más no, minimizar los daños; debe y se debe, tanto en sus intenciones, como en sus actuaciones, un adecuado comportamiento respetuoso.

Principio de Doble efecto:

Bajo la orientación de este principio, la búsqueda principal debe centrarse en asegurar el efecto beneficioso en la misma acción realizada, sin atender únicamente a los efectos; no obstante, dicha circunstancia no es óbice para descuidar el hecho de que se deben eliminar o minimizar las probabilidades derivadas de posibles efectos secundarios indeseados.

Principio de Integridad:

Desde la perspectiva asistencial sujeta a este principio, el profesional debe tomar todas y cada una de sus decisiones, movido por el respeto que se debe a sí mismo, pensando en que se relaciona con un ser humano con distintas realidades individuales, realidades que debe salvaguardar desde la atención holística (total e integral) debida a todas y cada una de las personas que solicitan sus servicios.

Ser profesional no es únicamente ejercer una profesión sino que implica desarrollarla con profesionalidad, es decir, con conocimiento profundo y absoluta lealtad a las normas deontológicas, buscando el

servicio al ser humano y a la sociedad, por encima de posibles intereses egoístas.

Principio de Justicia:

La idea fundamental del principio de justicia (principio que tiene que ver con aquello que es debido a los seres humanos) es la de tratar a la gente de forma apropiada, identificando características decisivas para la realización equitativa que posibilite una adecuada distribución y, atendiendo a cada persona según sus necesidades, al tiempo que atendiendo a distintas personas que cuentan con idénticas necesidades, de manera similar. Esto puede expresarse de diversas maneras ya que, la justicia tiene diversos aspectos. Estos aspectos incluyen la justicia substantiva, distributiva, conmutativa, procesal y retributiva.

Principio de Utilidad:

Dando por supuesto que tanto en la actuación profesional como en la intención individual, el tratamiento asistencial está presidido bajo la premisa del respeto, en dicho proceder se debe elegir siempre, aquella actuación que persiga y acabe produciendo, el mayor beneficio para el mayor número de personas.

Otro aspecto importante a tener en cuenta en lo que se refiere a la dignidad, es aquel que hace referencia a dicho concepto desde la concepción de la corporalidad humana.

Los seres humanos, vivimos rodeados de una gran cantidad de simbolismos significativos, hasta las funciones más fisiológicas y vegetativas, las realizamos de forma diferente al resto de los mamíferos, por citar algún ejemplo, si observamos dos funciones fundamentales como lo son la nutrición y el proceso de muerte.

Apreciamos que cuentan con aspectos diferenciales desde que el hombre es hombre, ambas resultan unas actividades que, en el contexto del ser humano, han estado impregnadas de una gran carga de símbolos, habiéndose desarrollado desde sus tempranos inicios, hacia una dirección en la que por el camino, tales actividades, se han ido impregnando de un creciente sentido de espiritualización.

Por otra parte, tampoco resultamos ser unos organismos especializados para desarrollarse en soledad; en este sentido, los seres humanos, no sólo no estamos solos, sino que, además, nuestra situación en referencia a los demás compañeros de especie, se produce mediante una interacción cargada de múltiples consecuencias hacia uno mismo y hacia los demás. Si el resto de los seres vivos resulta fácilmente sustituible e intercambiable, ningún ser humano puede ser sustituido por otro y, su presencia y ausencia, constituyen hechos de gran relevancia, los cuales trascienden a aquellos que nos rodean.

En definitiva, existe una incuestionable singularidad y unicidad en todo ser humano. El ser humano es por su propia naturaleza corpórea y espiritual “un ser en el mundo que trasciende al mundo” SS.Juan XXIII, es decir, está abierto al mundo pero al tiempo tiene un anhelo de infinito (SS. Juan XXIII, 1963).

Podemos resumir que la dignidad comienza en la propia realidad humana de su particular corporalidad, la cual permanece en continuo redescubrimiento con objeto de dotar de valor intrínseco y sentido vital a todo ser humano. Se trata de tomar conciencia del valor fundamental del cuerpo, entendido como principio expresivo de la condición humana y, por tanto, dotado de la más alta dignidad.

LA DIGNIDAD HUMANA COMO PRINCIPIO QUE FUNDAMENTA LA BIOÉTICA

El término dignidad posee muchos significados. Ello se debe a que designa una realidad muy rica, que puede ser contemplada desde diversas perspectivas. Entre dichas acepciones, destaca la que entiende la dignidad como un principio ético-jurídico, fundamento de la bioética y el bioderecho (Aparisi, 2013).

En este sentido, ya no sólo la Declaración de Derechos Humanos, sino que distintas constituciones nacionales de sendos países, articulan y regulan el concepto de dignidad humana, como fuente de respeto y protección inherente a todo ser humano.

Desde tal perspectiva, la magnitud del reconocimiento de la dignidad humana como fundamento de los derechos universales que regulan las

existencias de todos los miembros de la especie, se inserta en todos y cada uno de los rincones del entramado del funcionamiento social, extendiendo su grado de influencia a todos aquellos aspectos en los que de forma más delicada y cuidadosa, debe tratarse la singular circunstancia de protección; esto es, en las áreas de la sanidad, la educación, la política, las ciencias en general, la jurisprudencia, etc.

Así, por ejemplo, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, del Consejo de Europa, establece que las partes se comprometen, de acuerdo con lo establecido en su artículo 1, a proteger al ser humano en su dignidad y su identidad (Convention on Human Rights and Biomedicine, 2013).

Por otra parte, la recepción en los textos constitucionales de una serie de valores considerados fundamentales y su protección en cuanto derechos, asumida por el Estado, incluyó su consideración de la conservación de la vida, la dignidad del hombre, la libertad y la solidaridad que constituyen, piedras angulares de la bioética moderna (Sepúlveda, 2009).

Por tanto, resulta que, desde una perspectiva dirigida hacia la protección debida a la dignidad humana y ante los atentados que pudiese recibir el citado derecho a la dignidad, en el contexto de los avances científicos y/o usos de las actuales tecnologías disponibles, básicamente dentro del ámbito médico y/o biológico y, con objeto de regular distintas situaciones complejas que pudiesen acaecer en dichos ámbitos, la inevitable consecuencia es la del surgimiento de la Bioética como ciencia y la del Bioderecho como regulador y garante del cumplimiento de las conductas debidas.

Desde la perspectiva citada, se puede argumentar que, en los últimos años de su existencia, ante el momento histórico que atraviesa la humanidad, se encuentra inmersa en lo que podríamos acuñar como la revolución del conocimiento, a consecuencia de la revolución acaecida en el ámbito de la tecnología. No obstante, habría que analizar si el ámbito jurídico del mundo del Derecho, entendido como la herramienta de la que

disponen las sociedades, con objeto de regular el adecuado comportamiento humano, también ha evolucionado (y/o revolucionado) a la misma velocidad que la de los continuos avances tecnológicos, unidos a los consecuentes avances científicos.

En este sentido, según Mendoza H. (2006), las sociedades actuales se estructuran en torno a los alcances derivados de las citadas tecnologías, inmersos en verdaderas encrucijadas morales, producidas a consecuencia de tener que asimilar y regular las consecuencias de los avances con que se encuentran a cada momento, desde las múltiples posibilidades que ofrece internet hasta los más recientes logros de las biotecnologías, pasando por la nanotecnología, el dominio y posibilidades de intervención en el genoma humano, la clonación, etc (Mendoza Cárdenas, 2006).

Pese a todo y, según palabras del citado autor, hemos ignorado la realidad, creyendo que aquella que nos construimos mediante postulados positivistas, usando la lógica jurídica, funciona perfectamente. Y efectivamente, funciona a la perfección, pero sólo desde una perspectiva teórica (Mendoza Cárdenas, 2006).

En este contexto histórico y social (aproximadamente en 1987), nace la disciplina del Bioderecho y, lo hace como una preocupación, particularmente de algunos sectores interesados en ponerles límites a las investigaciones científicas sobre seres y sistemas vivos, a partir de la normatividad jurídica (Maldonado, 2007).

Por tanto y, a modo de conclusión, podemos expresar, en consonancia con García D. (2010) que el Bioderecho es una disciplina que estudia la conducta de los seres humanos desde el punto de vista de la ética y de la ciencia jurídica, y, ante el desarrollo científico tecnológico que ha alcanzado la humanidad, se encarga de establecer límites y regulaciones en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud (García, 2010).

CONFLICTO MORAL EN PRIMERA PRUEBA DIAGNÓSTICA DEL VIH

No cabe duda que aquella persona que acude con una sospecha razonable a la consulta médica, con objeto de realizar por primera vez una prueba diagnóstica que le permita conocer si está infectado o no con el

VIH, se podrá encontrar ante difíciles cuestiones morales que atender, así como ante serios conflictos de naturaleza ética que resolver.

En este sentido el paciente infectado que acude a practicarse la prueba inicial de comprobación de la posible infección de VIH, deberá valorar, justo en ese mismo momento de grandes incertidumbres, la circunstancia referida al alcance de la comunicación de los resultados obtenidos por medio de las pruebas practicadas.

Entre los individuos y los grupos de población no infectados con el VIH, y el sufrimiento que el sida puede causar, constituyen a su vez complicaciones para el diagnóstico y tratamiento de quienes están afectados, por lo que, desde tal perspectiva, resultará sencillo entender por la angustia que atraviesa aquella persona que cuenta con sospechas fundamentadas con respecto a la posible infección (Velandia, 2002).

Dejando aparte, del enjuiciamiento moral, inclusive del posicionamiento sociojurídico que tal circunstancia presenta ante la debida protección a terceras personas susceptibles de ser infectadas, no menos cierto resulta que, la conducta y decisión que tome la persona en cuanto a la comunicación de su estado de salud, resulta de vital trascendencia.

La libertad individual en cuanto al derecho a decidir la comunicación o no de la propia situación personal, e inclusive aquellos otros de naturaleza más subjetiva, como el miedo a resultar discriminado, el miedo a sufrir un desarraigo sociofamiliar, el miedo al estigma, en definitiva, el miedo al aislamiento socioemocional.

Resultan derechos igualmente inviolables, los de aquellas terceras personas que puedan entrar y entren en estrecho contacto con el infectado por VIH, a los que también hay que proteger, mediante información veraz de la situación médica y de sus consecuencias, mediante la explicitación de todos sus derechos ante tal compleja circunstancia y, en definitiva, ante la posibilidad de riesgo al que se pueden ver sometidos, con objeto de que, si así lo deciden, puedan adoptar todas las medidas preventivas necesarias, para poder continuar manteniendo, con la mayor de las normalidades posibles, la relación personal.

En este sentido, resultará de vital importancia, el acercamiento humano y pedagógico que puedan desarrollar los responsables implicados de la comunidad médico-sanitaria con el propio interesado, haciéndole reflexionar sobre su propio estado de salud, con objeto de que pueda asumir su situación y, desde dicha asunción, pueda valorar de la forma más objetiva posible sus decisiones.

Posteriormente, si la decisión del implicado, se dirige hacia el camino de la comunicación de su estado médico, resultará así mismo fundamental, el que, en dicha situación, se encuentre acompañado, comprendido, respetado y valorado, antes, durante y después del proceso mediante el cual, ponga en conocimiento de sus seres queridos y/o allegados, el estado actual de salud por el que está atravesando.

Por otra parte, en el ámbito del diagnóstico inicial, resulta conveniente citar una circunstancia de consecuencias indeseadas, que consiste en la situación de que el diagnóstico establecido, en realidad corresponda a un falso positivo, esto es.

¿Qué sucede cuando una persona ha sido diagnosticada con la enfermedad de SIDA y, consecuentemente así se le ha comunicado, mientras que en realidad, poco después, tras una segunda opinión y/o analítica, se acaba descubriendo que, en realidad, ni era portador del VIH, ni padecía la enfermedad del SIDA, pues todo se había debido a alguno de los posibles errores humanos y/o materiales que se pueden producir a lo largo del conjunto de la cadena que configura el proceso analítico y de diagnóstico?

Resulta evidente que las consecuencias emocionales y morales derivadas de tal situación, provocarán en la persona implicada un daño de difícil cuantificación, menoscabo que se acentuará, en aquellos casos en que la persona erróneamente diagnosticada, ya haya puesto en conocimiento de sus seres más allegados, la comunicación de dicha circunstancia. En este sentido, Seuba, Ramos y Luna (2002) expresan que: el mero error de diagnóstico de una enfermedad (piénsese, especialmente, en el caso del SIDA) parece tener entidad suficiente para sostener la

existencia de un daño moral, cuanto menos en la práctica judicial española (Seuba, y otros, 2002).

En relación al diagnóstico y, con objeto de realizar un correcto acercamiento al aspecto de la comunicación, en enfermedades como el SIDA, se están desarrollando servicios de consejo orientados a promover pensamientos y conductas adecuados, así como a disminuir el impacto psicoemocional causado por el diagnóstico.

Dichos equipos cuentan con distintas áreas de interés, entre las que destacan las de índole educativa, las de índole evaluativo respecto a los riesgos y a los posibles recursos del paciente, así como las de asesoramiento y atención psicoemocional.

La forma de actuar de los citados servicios, ajenos a la emisión de juicios de valor de naturaleza moral, está orientada hacia la asimilación y el uso correcto de la información, subrayando el diálogo y centrándose en la propia persona, y valorando el alcance de todas las alternativas, buscando maximizar sus propios recursos personales, al tiempo que facilitando la adquisición de aquellos otros de los que carece, al tiempo que se preocupan por la atención integral de manera individual del propio paciente.

Así, desde el citado servicio, se aprovecha el tiempo de espera que transcurre hasta la obtención de los resultados de las pruebas realizadas, con objeto de informar adecuadamente de las distintas posibilidades, para que el implicado conozca la existencia de las alternativas ofrecidas mediante los datos analíticos.

Al tiempo que ser consciente, con la suficiente antelación, del significado exacto de distintos términos asociados, como los que tienen que ver con los diagnósticos indeterminados, los falsos positivos y falsos negativos, además de trabajar de manera reflexiva, los aspectos emocionales y conductuales que se pueden y suelen presentar en tales circunstancias.

Para solucionar positivamente la conflictividad que puede suponer la primera prueba diagnóstica del VIH/SIDA es necesario hablar directamente con el paciente.

RELEVANCIA DE LAS VARIABLES PSICOEMOCIONALES EN LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

Antes que nada resultaría conveniente analizar con detenimiento, el aspecto, que hace referencia a la consideración exacta de en qué consiste aquello que entiende el ser humano por el concepto salud, así como a su cuidado y prevención, aquel que hace referencia al momento en el que se debería comenzar a considerar dicha existencia con plenos derechos, o aquel que considera la posibilidad de elección de la propia persona respecto a su posibilidad de decidir no ser tratado ante una enfermedad que ya ha alcanzado su fase terminal, o aquel otro que debe precisar el momento exacto en el que se considera que una vida humana ha finalizado.

Por ello, la bioética y la ética de la médica profesional depende de su respuesta a estas cuatro cuestiones:

¿Qué es la naturaleza humana?

¿Qué es la vida humana?

¿Qué es la muerte?

¿Qué es la salud humana?

Así, en grandes líneas, el acercamiento global a la salud, estará contenido en la aplicación de lo que se responda, discuta y reflexione ante las anteriores cuestiones (Häring, 1972).

Por todo ello, con lo anteriormente mencionado, cabría citar el efecto modulador con que cuentan distintas presiones sociales, respecto a la percepción humana individual hacia la salud.

En este sentido, aquellas sociedades que cuentan con estructuras muy materialistas, orientadas al principio de la felicidad como motivo último del ser humano, pueden transmitir directrices que promuevan la presencia de salud, entendida como una consecución de obligado cumplimiento, a la que debe tender toda persona.

Desde esta perspectiva, la pérdida de salud, se entendería más como un incordio a causa del cual se imposibilita la circunstancia de alcanzar el estado ideal de calidad de vida (y por tanto está asociado a una

sintomatología, relacionada con trastornos depresivos y de ansiedad), que como un estadio inherente a la propia finitud de la existencia de la naturaleza humana, susceptible de ser afrontado, corregido y prevenido, pero que no por ello, debe estar asociado a inconveniencias o insuficiencias individuales.

Por otra parte, la aportación al citado aspecto de la salud humana, ofrecida desde distintos contenidos fundamentales del ámbito de los estudios e investigaciones científicas de la psicología, refieren con suficiente fiabilidad, la existencia de variables moduladoras en el ámbito de la merma y de las alteraciones de la salud; esto es, nos muestran posibilidades de acción dirigidas hacia el tratamiento integral de la persona, capaces de coadyuvar a los distintos tratamientos médicos, tendentes al equilibrio del correcto estado de salud de las personas.

Las distintas manifestaciones del estrés (ansiedad, fatiga, pérdida de energía, desarreglos en la conducta del sueño, etc.), así como sus efectos perjudiciales consecuentes (falta de concentración, pérdida de memoria, deterioro en el rendimiento, crisis asmáticas, etc.) son, en sí mismas, agentes potencialmente estresantes, pudiendo llegar a causar más estrés mediante un doble mecanismo: tanto por su propia presencia real, como por las cogniciones asociadas de naturaleza anticipatoria, que incrementan la posibilidad de que aparezcan.

Sin embargo, la presencia de situaciones potencialmente estresantes, aun tratándose de situaciones muy poderosas, no resulta condición suficiente como para que se produzca la respuesta de estrés; de la misma manera que tampoco puede ser utilizada para predecir la intensidad de la respuesta o, la de sus efectos específicos en el funcionamiento y la salud de las personas expuestas a tales situaciones, sino que debe considerarse la interacción entre las situaciones potencialmente estresantes y determinadas variables personales que pueden incrementar o aliviar su valor amenazante.

Llegados a este punto, resultará importante destacar la trascendencia que los apoyos sociales (amén de otros factores de personalidad y/o de tipo de afrontamiento) tienen para modular los efectos del estrés.

Se ha observado que la presencia de apoyos sociales apropiados (entendidos como recurso para afrontar las dificultades y problemas que plantea habitualmente la experiencia vital) y, fundamentalmente el apoyo social percibido (sobre todo el de tipo emocional, tal como sentirse querido, protegido, acompañado, valorado o entendido) más que el propio apoyo real, puede ayudar a amortiguar las experiencias estresantes, sin que todavía se hayan delimitado con la claridad suficiente, cuales son los mecanismos por los que se produce este efecto y cuál es el tipo de apoyo social que debería considerarse apropiado (Sandín, 2003).

DISCRIMINACIÓN EN ENFERMEDADES ESTIGMATIZADAS

En modo alguno resulta extraño encontrar una actitud estereotipada hacia distintas enfermedades. Así mismo, tampoco resulta de extrañar que dicha actitud aparezca extendida, no ya tan sólo en gran parte de la población, sino y además, en algunos de los propios profesionales asistenciales del ámbito de la salud.

De esta manera acaba sucediendo que, distintas enfermedades llevan asociadas diferentes etiquetas de complejo alcance negativo y de difícil erradicación, tales como: la enfermedad resulta incurable, evitar el contacto de todo tipo con la enfermedad, no acercarse a un infectado, etc., etiquetas que acaban conduciendo a la discriminación de las personas afectadas, así como a la estigmatización social y/o individual de la propia enfermedad.

En cuanto a lo concerniente al caso concreto de la enfermedad del SIDA:

Los significados más evidentes atribuidos a la epidemia del VIH, han sido los de invasión y contaminación. A las personas seropositivas se les considera, en muchas ocasiones, como personas invadidas por una enfermedad que les contamina. Estas personas a su vez se perciben como agentes invasores de la sociedad saludable, a diferencia de otras enfermedades, a las cuales se les ha adscrito significados más positivos o menos degradantes (Toro, y otros, 2004).

Desde esta perspectiva, el estigma y la discriminación forman dos de los tres vértices del triángulo que, junto a la violación de los derechos

humanos en grupos determinados, se han constituido en una especie de círculo vicioso de difícil eliminación, puesto que, a lo largo de la evolución histórica de la enfermedad, ésta se ha constituido como un espacio que ha dado lugar a la manifestación de conductas discriminatorias, fruto de la ignorancia social e individual respecto al verdadero alcance y las consecuencias derivadas de la enfermedad, ya sea en su expresión manifiesta, ya sea en su expresión de virus portador sin manifestarse.

En este sentido, el intrínseco derecho con que cuenta todo ser humano por la sencilla razón de serlo, ha quedado en entredicho en numerosas ocasiones, cuando se ha tratado de realizar una aproximación (social, sexual, médica o de cualquier otra naturaleza) a aquellas personas portadores del virus del SIDA, ya que, la marginación sufrida en escuelas, transportes públicos, medios de comunicación, centros de ocio, puestos de trabajo, organismos de atención social, centros médicos y hospitales.

Incluso, en el propio seno de muchas de las familias que han pasado por la circunstancia de contar con la infección del VIH en alguno de sus miembros, han derivado en la creación de poderosos estereotipos que a su vez, generan y alimentan al estigma asociado a la enfermedad, el cual, de la misma manera, fortalece la discriminación a estas personas portadoras del virus, las cuales se han visto (y todavía en muchas ocasiones se ven) señaladas como seres humanos susceptibles de ser evitados, con los que es mejor no tener ningún tipo de contacto.

De esta manera la presencia del estigma desemboca en una clara discriminación, los cuales (retroalimentándose una y otra vez) causan consecuentemente una vulneración en los derechos humanos de los infectados, los cuales (como sucede con cualquier otro ser humano) merecen el amparo real que las leyes internacionales, reguladas por distintos organismos de alcance mundial, promueven en el ámbito general de la salud, así como en el ámbito concreto de la infección por VIH.

Así, la construcción de un estigma suele realizarse para poner en contraposición la existencia de un grupo ajeno al considerado como verdadero, por lo tanto debe hacer referencia a elementos diferentes, elementos propios de ese grupo objeto de estigma que lo hacen

profundamente distinto; es por ello que el estigma sea "utilizado para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador" (Rengel, 2005).

Según, Joan Bertràn de Bes, responsable del Observatorio de Derechos Humanos de la Red Comunitaria sobre el VIH y SIDA del estado español (REDVIH).

"la discriminación y la ignorancia perpetúan unos prejuicios que infunden miedo a la sociedad, exponen a la persona afectada a la discriminación, dificultan el acceso a los servicios asistenciales y en muchos casos no dejan más opción que la ocultación de la enfermedad. Por ello es necesario edificar un clima de respeto a los derechos humanos. Cuando el VIH no esté marcado por el estigma, se podrá vivir esta realidad con normalidad y los esfuerzos de prevención y de atención serán lo suficientemente efectivos" (Bertràn de Bes, 2015).

Por otra parte, el organismo internacional ONUSIDA, destacando la importancia de las consecuencias indeseables que conlleva la discriminación en el ámbito concreto de las personas que sufren la infección del VIH, crea un protocolo para la identificación de la discriminación contra las personas que viven con VIH (Informe Fipse, 2005). Dicho protocolo, presentado en la ciudad de Ginebra el pasado 2001, establece como objeto de aplicación la detección de la discriminación arbitraria, que deberá ser evaluada conforme a los siguientes criterios:

Trato diferente en situaciones similares.

Arbitrariedad que se determinaría sobre la base de las variables de:

Legitimidad.

Proporcionalidad.

Menor restricción.

Eficacia.

En la Campaña Mundial contra el Sida 2002-2003, el estigma y la discriminación, así como su interrelación con los derechos humanos, han sido identificados como el tema central de la campaña.

En ella se establece que la protección y la promoción de los derechos humanos reducen la vulnerabilidad a la epidemia. Puede prevenir el estigma y la discriminación consecuente contra las personas que viven o están en riesgo frente al VIH.

Profundizando en las directrices de la citada Campaña Mundial contra el SIDA, encontramos las siguientes propuestas respecto a:

Estigma:

La epidemia ha puesto en juego diversos temores y ansiedades de profundo calado, tales como el temor a los virus y a la enfermedad, el temor a la muerte, las múltiples ansiedades relacionadas con las prácticas de la sexualidad, culpabilizando y estigmatizando a las prácticas que quedan fuera del alcance reproductivo. Existen, además, semejanzas importantes entre el estigma y la discriminación por VIH/Sida y algunas de las reacciones sociales negativas denotadas a partir de las antiguas y mal llamadas enfermedades vergonzantes como la lepra, la tuberculosis y la sífilis.

La escasa comprensión, los mitos sobre la transmisión, la asociación inicial de la infección con grupos socialmente marginados, resultan ser creencias muy extendidas, pero también existen otros factores que contribuyen a la degradación de las personas consideradas como infectadas o, en riesgo de infectarse.

Las verdaderas raíces del estigma asociado al VIH/Sida reposan profundamente en las estructuras genéricas (de género), económicas, raciales y sexuales, que pueden ser encontradas en el seno mismo de cada una de nuestras sociedades.

El estigma asociado al VIH/Sida no es algo que reside en las mentes de las personas, sino que más bien, resulta ser un producto social con profundas raíces en el seno de la sociedad.

Cardona, J.(2010), describe como “los infectados se sienten prejuzgados por la sociedad como prostitutas o promiscuos, sienten que pierden su estatus social, cambian la relación con otras personas y, el estigma desorganiza su familia y se convierte en una barrera para la implementación de servicios sociales” (Cardona, 2010).

Discriminación:

La discriminación se expresa cuando se realiza una distinción contra una persona, y ello se traduce en un trato injusto sobre la base de su pertenencia (o la creencia de que pertenece) a un grupo particular. La discriminación puede expresarse en distintos niveles, individual, de comunidad o de sociedad.

La discriminación contra las personas que viven con VIH/Sida, o de aquellos que creen estar infectados, constituye, por tanto, una clara violación de los derechos humanos. Vivir libre de discriminación constituye un derecho humano.

No queda claro, en la conciencia colectiva, que el hecho de la discriminación es ilegal, debe de existir un pronunciamiento claro de la sociedad al respecto.

Las resoluciones de la Comisión sobre los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, han establecido de forma inequívoca que “el término” u “otros estatus” en las consideraciones sobre la no discriminación dentro de los textos internacionales sobre los derechos humanos, debe ser interpretado como inclusivo del estado de salud, incluyendo el VIH/Sida.

De la comprensión a la respuesta:

Las acciones concretas que se pueden realizar a nivel individual incluyen: la difusión pública de información para ayudar a las personas a entender el carácter injusto del estigma y de la discriminación; la educación de calidad dentro y fuera de los espacios escolares para difundir evidencias y poder modificar actitudes individuales; la formación para los trabajadores de la salud, la enseñanza y otros en contextos donde la estigmatización y la discriminación se hallan presentes.

A nivel comunitario se precisa de la potenciación del liderazgo y del poder de convocatoria por parte de los políticos, líderes informales, personalidades del deporte, personalidades relevantes y otros. Esto, junto al activismo continuado por parte de las personas que viven con, y están afectados por el VIH/Sida, será suficiente para desafiar las distintas percepciones, creencias y opiniones discriminantes que existen acerca de la epidemia y de aquellos a quienes afecta.

La acción que se pretende vaya más allá de los niveles individuales y comunitarios, resulta también esencial si se pretende que los logros sean sostenidos. En particular, se necesita de una amplia acción de la sociedad para abordar las desigualdades de género, raciales y sexuales, así como los estereotipos a partir de los cuales se nutren el estigma y la discriminación por VIH/Sida.

Para concluir, se necesitan tomar medidas concretas para asegurar una amplia accesibilidad a los servicios y a los tratamientos antirretrovirales de máxima eficacia Angleton, P.; Parker, R. y Maluwa, M. (2013) Ayudar a las personas a comprender que es posible vivir de manera satisfactoria con VIH/Sida, y reconocer que los avances en los tratamientos prometen esperanzas reales para un futuro no muy lejano, constituye un paso importante en la reducción de los temores y ansiedades existentes alrededor de la epidemia (Aggleton, y otros, 2012).

MARCO EMPÍRICO

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Objetivos

Evaluar la calidad de vida o grado de satisfacción de un grupo de pacientes con infección por VIH/SIDA.

Todos los pacientes residen en centros de acogida

Se analiza también si existen diferencias entre los tres tipos de centros escogidos que estructurados por entidades religiosas, gestionados por ONG (organizaciones no gubernamentales) o gestionadas por entidades laicas.

Para ello se ha diseñado un cuestionario corto, sencillo, de fácil comprensión y eficaz formado por 10 ítems que miden en 5 dimensiones, relacionadas con la calidad de vida. Dignidad humana, empatía, depresión, satisfacción y ansiedad. Así lo han reconocido ocho personas expertas en la materia, que han avalado dicho cuestionario.

Todo ello y junto a un adecuado análisis de los aspectos: relevantes de la dignidad humana en general y, en relación a pacientes que atraviesan delicados estados de salud en particular, estibarán en estudiar si la dignidad humana que se debe a este tipo de personas (pacientes infectados con VIH + que, además están cursando con un alto deterioro de su estado de salud.

Estos pacientes necesitan de ayuda o supervisión continua para desarrollar adecuadamente sus necesidades humanas, que deben estar preservadas adecuadamente.

También se intentará esclarecer si existen diferencias estadísticamente significativas en función de la entidad que atiende a dichos pacientes, con el claro objetivo final de intentar poner de manifiesto todos aquellos

aspectos positivos que se pudieran obtener en el seno de las distintas orientaciones asistenciales.

Los objetivos secundarios que pretendemos analizar mediante la realización de la presente tesis son:

- Describir el nivel de satisfacción de los individuos de la muestra y analizar las variables socio-demográficas edad, sexo, estado civil, situación laboral.
- Detectar diferencias respecto al centro atendiendo a las características generales de los sujetos (género, edad, situación laboral, estado civil).
- Analizar la validez y fiabilidad del cuestionario aplicado.
 - Corroborar mediante el test-retest la estabilidad temporal analizada entre la primera medición y el pase del cuestionario en la segunda medición.
 - Aplicar las pruebas estadísticas de consistencia interna para evaluar la fiabilidad del instrumento.
- Determinar posibles relaciones entre el centro y los diferentes ítems, dimensiones y puntuación de satisfacción global. Estudiar los cambios en la satisfacción.
- Establecer posibles relaciones entre las puntuaciones totales conseguidas y las características de los sujetos como edad, género, situación laboral, estado civil y sexo.

Hipótesis de la investigación

El cuestionario presentado es un test válido para evaluar satisfacción y es una medida reproducible.

La principal hipótesis de trabajo, gira en torno a establecer si existen diferencias estadísticamente significativas entre la puntuación global de satisfacción en función de la orientación de la entidad (de entre las tres previamente citadas) que atiende a los pacientes de VIH/SIDA participantes en la investigación.

Análisis del que se establece la particular predicción de que, si se hallasen tales diferencias éstas resultarían favorables a los centros religiosos, dada su naturaleza vocacional de exclusivo y marcado interés humano de la que se presupone un acercamiento más específico en la concreción de la tarea protectora, referida a los distintos valores bioéticos que deben de acompañar a cualquier persona en general y, a los enfermos en fase desfavorable en particular.

Aquellos sujetos pertenecientes al grupo de menores de 50 años presentarán un alto nivel en satisfacción en comparación con el resto de sujetos.

Las participantes de género femenino obtendrán puntuaciones similares en el total y en cada uno de sus dimensiones, si las comparamos con el género masculino.

Al mismo tiempo se plantean como hipótesis asociadas las derivadas del análisis de una serie de constructos (variables psicoemocionales destacadas en este tipo de procesos descritos), como la dignidad humana, la empatía, la depresión, la satisfacción personal de los pacientes y la ansiedad.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de muestreo

El muestreo realizado, dada la naturaleza y las dificultades de acceso inherentes a las muestra de interés consistió en un muestreo de tipo *Incidental* (es un tipo no probabilístico, en el que el investigador selecciona directamente los individuos que formarán parte de la muestra, tratando de escoger los casos más representativos de la población).

Muestra de estudio y población de referencia

La realización de este estudio se llevo a cabo con personas que presentan, en el momento de desarrollar el presente estudio, un

diagnóstico contrastado de infección por VIH+, así como un severo deterioro de su estado normal de salud.

Por otra parte, tras definir la población de referencia de la que proceden dichos participantes, éstos quedan adscritos a las tres condiciones experimentales previamente citadas, de manera que, se acaban dividiendo y conformando las tres muestras definitivas: una primera muestra denominada Laicista formada por 39 personas adscritas a tres centros distintos; una segunda muestra denominada Religiosa formada por 41 personas adscritas a cinco centros diferenciados y una tercera muestra denominada ONG formada por 35 personas adscritas a tres entidades distintas.

Finalmente participaron 115 sujetos

Para la inclusión de los pacientes en nuestro estudio, se establecieron los siguientes criterios:

Criterios de inclusión: personas con edades de 18 años o más, infectados con VIH+ y residir a una entidad donde se les asiste y atiende y la voluntad de participar libremente en este estudio.

Criterios de exclusión: tener alguna discapacidad que no le permita contestar el cuestionario.

Elaboración de los ítems del test

El test comprende cinco dimensiones relacionadas con el grado de satisfacción, y cada una de estas cinco dimensiones se evalúa mediante dos preguntas o ítems.

Dignidad Humana:

Es el derecho que tiene cada ser humano, de ser respetado y valorado como ser individual y social, con sus características y condiciones particulares, por el solo hecho de ser persona. En 1948 se redactó la Declaración Universal de Derechos Humanos que se declaró a todos los seres humanos como iguales y libres en sus derechos y en su DIGNIDAD.

A tal efecto se han elaborado por el autor del presente trabajo los siguientes ítems:

Ítem nº1.- ¿Tu intimidad personal está correctamente preservada?

Ítem nº9.- ¿Necesitas y crees que tus necesidades espirituales, religiosas y de dignidad como ser humano quedan cubiertas?

Que responden a la dignidad humana percibida por el paciente.

Empatía:

Sentimiento de participación afectiva de una persona en la realidad que afecta a otra: la empatía consiste en ser capaz de ponerse en la situación de los demás.

Participación afectiva de una persona en una realidad ajena a ella, generalmente en los sentimientos de otra persona.

La empatía es la intención de comprender los sentimientos y emociones, intentando experimentar de forma objetiva y racional lo que siente otro individuo. La palabra empatía es de origen griego “*empátheia*” que significa “emocionado”.

Es un aspecto muy relevante de la inteligencia emocional.

Es la habilidad que nos permite saber cómo se sienten las otras personas o qué es lo que están pensando, comprender las intenciones de los otros, predecir sus comportamientos y entender sus emociones. (Baron-Coheny Wheelwright, 2004).

El grado de empatía varía mucho entre personas, es mayor entre personas del mismo sexo, edad, raza, grupo social etc. Lo que nos hace similares nos une.

Con la finalidad de evaluar datos relacionados con la empatía, relativos al estado emocional de los pacientes con infección VIH +, se han confeccionado los ítems siguientes:

Ítem nº 2.- ¿Te sientes suficientemente acompañado por el personal que te atiende?

Ítem nº 3.- ¿Sientes que el personal que te atiende es capaz de ponerse en tu lugar?

Depresión:

La depresión es un estado de ánimo que nos afecta física y mentalmente en nuestro modo de sentir y pensar. La depresión, como enfermedad puede provocar deseos de alejarnos de nuestra familia, amigos, trabajo y entorno en general. Puede además causarnos ansiedad, pérdida del sueño, pérdida del apetito y falta de interés o placer en realizar ciertas actividades. En el peor de los casos puede llevarnos al suicidio.

Según la OMS, se calcula que esta enfermedad afecta a unos 350 millones de personas en el mundo. Para su análisis, (los ítems ha sido extraídos y readaptados del inventario de depresión de Beck versión española –BDI-II).

La prueba, que consta de 21 ítems, tiene como objetivo identificar y medir la gravedad de síntomas típicos de la depresión en adultos y adolescentes a partir de 13 años. Los ítems del BDI-II son consistentes con los criterios recogidos en el DSM-IV para el diagnóstico de los trastornos depresivos.

El BDI-II está adaptado por primera vez a la población española. El manual cuenta con abundante información psicométrica derivada de los estudios realizados con una muestra de más de 2.000 individuos con trastornos psicológicos.

Ítem nº 4. ¿No espera nada bueno de la vida?

Ítem nº 5. ¿Me siento culpable de todo lo malo que me ocurre?

Ansiedad:

La ansiedad es un estado de agitación e inquietud del ánimo en forma de angustia y temor que acompaña a muchas enfermedades y que no permite el sosiego y la tranquilidad de quien la padece.

La ansiedad forma parte de la condición humana y sirve para afrontar situaciones de peligro o riesgo. Sin embargo cuando sube de intensidad, se convierte en un estado patológico que es necesario controlar.

Se calcula que un 3 % de la población mundial padece dicha enfermedad, mayoritariamente en mujeres. En EEUU la proporción llega a un 18% y aproximadamente un 20% en España.

Para los análisis de ansiedad, (extraídos y readaptados de distintos test de ansiedad. "ISRA" y "STAI", con los siguientes ítems:

El inventario de Situaciones y respuestas de Ansiedad (ISRA).

Evalúa el nivel general de ansiedad (rasgo general de ansiedad), evaluación de respuestas cognitivas, fisiológicas y motoras de ansiedad, ansiedad ante situaciones de evaluación, interpersonales, fóbicas y de la vida cotidiana.

El ISRA pretende ser un instrumento preciso de evaluación de las respuestas Cognitivas de ansiedad, y un primer detector de las respuestas Fisiológicas y Motoras ante situaciones dadas.

La ansiedad es uno de los principales problemas de salud de la sociedad industrializada. Un diagnóstico adecuado es crucial para establecer unas pautas de intervención eficaces. El objetivo del cuestionario STAI es evaluar dos conceptos independientes de la ansiedad, cada una de ellas con 20 cuestiones:

Ansiedad como estado (A/E): evalúa un estado emocional transitorio, caracterizado por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo.

Ansiedad como rasgo (A/R): señala una propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras.

Ítem nº 8, ¿Cuando estoy con otras personas tengo sensación de inquietud?

Ítem nº 10. ¿Cuándo realizas tus actividades de vida diaria te sientes tenso?

Satisfacción con el Centro:

La satisfacción es el sentimiento de bienestar que siente una persona que ha cumplido un deseo o necesidad, de ahí el grado de satisfacción con el centro en que es atendido y que en cierto grado ha colmado sus necesidades y expectativas como persona.

Para el análisis de satisfacción con el centro en que es atendido el paciente, se han elaborado por el autor del presente trabajo unos sencillos

y comprensibles ítems que revelan el grado de satisfacción percibido por el paciente con relación al centro. A tal efecto se han formulado por el autor los ítems:

Ítem nº 6. ¿Tus necesidades personales están satisfechas?

Ítem nº 7. ¿Se cumplen tus expectativas respecto al centro?

Con los siguientes ítems se considera suficientemente acreditados en una visión global la problemática de estos pacientes afectos de una enfermedad como el sida, que se encuentran en difíciles situaciones personales con graves problemas de estigmatización social, dificultad en las relaciones interpersonales y deterioro familiar.

INSTRUMENTO DE MEDIDA

Como se ha justificado anteriormente, para medir las distintas variables de interés se confecciona un test formado por 10 ítems, según una escala de medida tipo Likert con cinco categorías de respuesta, saturando mediante el contenido de los citados ítems cada una de las cinco dimensiones que se pretenden observar y medir: Dignidad, Empatía, Depresión, Satisfacción con el centro y Ansiedad, por medio de una pareja específica de ítems para cada uno de ellos.

El primer y el noveno ítems evalúan "Dignidad humana", los ítems 2 y 3 miden "Empatía", la "Depresión" se obtiene de los ítems 4 y 5, los siguientes 6 y 7 puntúan para medir la "Satisfacción" y la "Ansiedad" a partir del ítem 8 y el 10.

Cada una de las 10 escalas puntúa entre 1 y 5 según el nivel de acuerdo. Si ha estado completamente de acuerdo (5), moderadamente de acuerdo (4), en ocasiones (3), moderadamente en desacuerdo (2) o completamente en desacuerdo (1).

Este instrumento ha sido elaborado explícitamente para esta investigación y se pretende demostrar su utilidad. Recibe el nombre de Índice de Valero (2012).

El cuestionario pretende medir la satisfacción mediante la suma de las puntuaciones de las 10 preguntas, siendo 50 la máxima puntuación que se puede conseguir.

Procedimiento

Para desarrollar adecuadamente el apartado empírico de la presente investigación, inicialmente se solicita credencial acreditativa al departamento universitario al que se adscribe la línea de trabajo del presente estudio, con objeto de poder presentar convenientemente el autor, así como su pretensión investigadora.

Obtenidas las credenciales universitarias acreditativas, se contacta con 15 entidades dedicadas al cuidado y atención de enfermos de SIDA, a las cuales se les presenta documentación credencial de la afiliación universitaria del autor del presente. Este solicita su colaboración y al mismo tiempo les informa del interés por la elaboración de un trabajo académico orientado a la ejecución y consecución académica de la presente tesis doctoral.

Así, desarrolladas las entrevistas divulgativas necesarias y tras los citados encuentros iniciales, en un segundo momento se establece una agenda de trabajo y un cronograma específico para con cada uno de los centros visitados a lo largo de la fase inicial. Se señala un día de visita concreto para cada centro, con objeto de poder realizar las encuestas con los participantes. Las entrevistas, en función de las distintas necesidades, disposición y requerimientos de los centros, se llevan a cabo en formato individual, si bien en la gran mayoría de ocasiones el cuestionario acaba pasándose mediante un formato de aplicación grupal.

En todos los casos, una persona designada por cada uno de los centros participantes acompaña a lo largo del proceso al encuestador. Ésta actúa de responsable y nexo de contacto entre el propio centro y el autor de la presente tesis.

Tras exponer los criterios de inclusión y exclusión se realizaron los cuestionarios.

Administración del cuestionario

En cuanto al desarrollo de la entrevista, se hizo de manera estructurada con una duración breve. Se utilizaron unos quince minutos introductorios, donde se explica a los pacientes cual es el motivo del test. Seguidamente, se dedican entre cinco y diez minutos a posibles preguntas aclaratorias y, a continuación, se realiza el cuestionario sin límite alguno de tiempo (aunque no suele exceder de diez/quince minutos).

La recogida de datos se realizó durante el 26 de julio de 2013 al 16 de septiembre de 2013.

Uno de los retos de esta tesis es poner el cuestionario susceptible de demostración y validar su posible capacidad e idoneidad psicométricas.

Para demostrar adecuadamente el apartado de la fiabilidad de las mediciones y estabilidad temporal se desarrolla una segunda fase de investigación con la que, transcurridos unos días después de la primera petición de administración del cuestionario, los mismos participantes vuelven a cumplimentar el mismo test.

La ejecución práctica de esta segunda medición del estudio se desarrolla entre el 2 de septiembre de 2013 al 17 de octubre de 2013. La planificación es la misma.

En total quisieron participar voluntariamente en este estudio 50 sujetos de los 115 iniciales. Unas semanas después de contestar el primer cuestionario se les pidió que auto cumplimentasen de nuevo las 10 preguntas del cuestionario

Variables

En el cuestionario aparecen las preguntas de cada uno de los 10 ítems que a su vez resumen las variables de interés: Dignidad, Empatía, Depresión, Satisfacción con el Centro y Ansiedad.

La suma de estas puntuaciones ofrece la puntuación total obtenida en el test y proporciona al estudio una variable general que definimos como Grado de Satisfacción Global. Este índice global puede fluctuar entre los

valores 10 y 50, siendo 50 la máxima satisfacción que un sujeto puede manifestar.

Cabe destacar que para obtener la puntuación global, entendida en un sentido positivo, es necesario previamente recodificar inversamente el rango de la puntuación de las preguntas negativas. El análisis de la suma de los ítems se interpreta como un incremento de la satisfacción, por lo que se realizó la recodificación de las preguntas inversas. Por tanto, en los ítems 4 y 5 de la dimensión depresión y los ítems 8 y 10 relacionadas con ansiedad se invirtieron sus valores de respuesta con la finalidad que sumaran en la misma dirección a la hora de interpretar los resultados.

También se registran los datos de los participantes referidos a la edad, sexo, estado civil y situación laboral.

La variable que se manipula de manera experimental en el estudio, resulta ser: el Tipo de Centro en el que se atiende a los pacientes de SIDA participantes en la presente investigación. Siendo las tres condiciones experimentales: Laico, Religioso y ONG.

Validez del cuestionario

Una de las propiedades instrumentales que todo cuestionario debe cumplir es medir el grado en el que un instrumento incluye una muestra representativa de los contenidos que se pretenden estudiar.

Se ha analizado la validez de contenido, a partir de la opinión de los expertos.

Previamente al uso del mencionado cuestionario, se solicita la opinión y valoración del contenido que en aquel se expresa así como de los objetivos perseguidos mediante las cuestiones que plantea, a un conjunto de contrastados profesionales pertenecientes a distintas áreas relacionadas a la presente investigación. En concreto, profesionales que ejercen su labor cotidiana en el ámbito de la salud médica y/o psicológica, en el ámbito de la función asistencial y en el ámbito académico de la docencia.

A la hora de elegir el tipo de especialistas que pudieran evaluar la encuesta formada por los 10 ítems y pedirles una valoración o

recomendación se pensó en personas con distintos cargos y profesiones relacionados con los sujetos del estudio. De manera que contamos con un total de 8 cartas elaboradas por tres médicos, tres psiquiatras-psicólogos, una diplomada en trabajo social y un antropólogo social y cultural y máster en Bioética. Los expertos provienen de distintos centros públicos y privados.

Varias cartas declaran que está garantizada y preservada la confidencialidad del paciente tal y como está previsto en la Ley Orgánica de la Protección de Datos LOPD

Según una médico psiquiatra y psicoterapeuta *“Tratándose de pacientes que pueden ser sensibles al cansancio, el cuestionario con 10 preguntas me parece suficiente a la vez que sensibles y específicas para su objetivo”*.

Des de el Programa d'Atenció Domiciliària de la Creu Roja se destaca *“...diez ítems adecuados y suficientes, de tipo autocumplimentada, con lenguaje comprensible y claridad de entendimiento facilitando el tipo de respuesta”* y *“muy comprensible con preguntas claras de fácil respuesta, que no puede ser muy extensa dirigida a este tipo de pacientes determinados”*.

Un médico del Centre Mèdic Teknon, (Barcelona) realza que la puntuación de las respuestas puede ser tenida como suficiente para la valoración inicial como para ser sensibles al cambio con el transcurso del tiempo.

Los expertos concluyen que el índice es una buena herramienta y avalan el índice y sus distintos constructos.

Así lo pone de manifiesto una trabajadora social del Àrea de Seguretat, Convivència i Participació - Immigració de l'Ajuntament de Badalona: *“Los constructos de ansiedad, depresión, empatía, dignidad humana y satisfacción con el centro, quedan saturados de una forma acertada y correcta por los ítems de la encuesta”*. Y un médico psiquiatra-psicoterapeuta destaca *“los ítems tienen una adecuada idoneidad en la sensibilidad y en la especificidad, lo que nos da una correcta y suficiente saturación de los constructos”*.

A partir de todas las opiniones podemos decir que el cuestionario demuestra una buena validez de contenido, por lo que se considera una buena herramienta psicométrica que puede ser administrada a la muestra del estudio, así como posteriormente analizar las respuestas obtenidas.

El test se adjunta como Anexo 1, donde así mismo y junto a su formato final, se presenta el criterio de saturación de cada dimensión en función del ítem seleccionado, quedando a la disposición de cualquier posible revisión de interés. También constan todas las cartas con las valoraciones profesionales obtenidas y vertidas respecto a la idoneidad de los ítems y de la prueba en general.

Fiabilidad del cuestionario

El análisis de fiabilidad permite estudiar las propiedades de los test de medición y de los elementos que componen los cuestionarios.

En el caso de nuestra escala, los ítems del test tienen 5 posibles respuestas, por lo que se decide utilizar el coeficiente alfa de Cronbach para calcular la fiabilidad.

Para probar que el método de consistencia interna basado en el alfa de Cronbach permite estimar una buena fiabilidad del test y por lo tanto el cuestionario mide la satisfacción del paciente de manera consistente y fiable, lo deseable es que el resultado se aproxime a 1.

El análisis de fiabilidad le permitirá determinar el grado en que los elementos del cuestionario están correlacionados entre sí, y si este conjunto de ítems miden un mismo constructo.

Este método también proporciona información sobre las relaciones entre elementos individuales del cuestionario y permite detectar qué ítem es susceptible de descartar. Un valor alto del estadístico alfa de Cronbach cuando un ítem específico es eliminado, identifica ítems que deberían ser excluidos del test, e indica que su exclusión aumenta la consistencia interna, puesto que a mayor coeficiente mejor fiabilidad.

La comprobación de la propiedad de fiabilidad también se estudia a partir de la estabilidad. Para ello se administra el test en dos ocasiones a cada paciente con una diferencia de unas semanas.

En cincuenta de los encuestados se repitió el test (retest) al cabo de uno 30 días aproximadamente, para afianzar la fiabilidad.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS

El particular tratamiento de datos propuesto para el análisis de los objetivos perseguidos, derivados de la investigación planteada en los apartados precedentes, se presenta a continuación. Para el conveniente tratamiento de los datos obtenidos, se utiliza el programa estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) en su versión: 22.0 con el que se realizaron los análisis estadísticos.

Las técnicas de análisis de datos utilizadas

Análisis Descriptivo, donde se explora y analiza tanto las características de los participantes en el estudio como las puntuaciones de los diferentes ítems del cuestionario. Concretamente se obtuvieron estadísticos descriptivos para las variables continuas usando medidas de tendencia central, de dispersión y de forma. Para las variables categóricas se utilizaron las frecuencias y porcentajes.

Se elaboraron gráficos para visualizar la distribución de las variables. Además se calcularon las medianas y percentiles 25 y 75 de las puntuaciones del test y se utilizaron para confeccionar gráficos tipo Box Plot.

Se hicieron Pruebas de normalidad: se ha realizado la prueba de Shapiro-Wilk para comprobar la normalidad de las variables de estudio cuantitativas, como edad y puntuación de satisfacción global.

En estadística, el Test de Shapiro–Wilk se usa para contrastar la normalidad de un conjunto de datos. Se plantea como hipótesis nula que una muestra x_1, \dots, x_n proviene de una población normalmente distribuida. Fue publicado en 1965 por Samuel Shapiro y Martin Wilk. Se considera

uno de los test más potentes para el contraste de normalidad, sobre todo para muestras pequeñas.

Para estudiar si las puntuaciones promedios del instrumento global asociados con los distintos centros son significativamente diferentes o no se realizó análisis inferencial por medio de contraste de hipótesis para diseños paramétricos o no paramétricos en función del cumplimiento de los requisitos necesarios.

Mediante un análisis de la varianza (test ANOVA de comparación de medias), o mediante un estudio no paramétrico (test de Kruskal-Wallis) cuando no se puede aplicar ANOVA, en concreto, para muestras independientes se utilizó análisis de varianza de un factor y multifactorial para realizar el contraste de hipótesis con objeto de discernir si se producen diferencias estadísticamente significativas a nivel poblacional entre las tres entidades (religiosas, laicas y ONG) diferenciadas que participan en la investigación. Cuando se detectaron diferencias posteriormente se realizó un análisis de comparaciones múltiples “post-hoc” de Tukey y Sheffe.

Las comparaciones múltiples le permiten evaluar la significancia estadística de las diferencias entre las medias utilizando un conjunto de intervalos de confianza, un conjunto de pruebas de hipótesis o ambos. Como siempre, se rechaza la hipótesis nula de que no existe diferencia alguna entre las medias si y solo si el intervalo de confianza no contiene cero.

Las relaciones entre las características generales de los pacientes y las puntuaciones obtenidas en el cuestionario se analizaron mediante la prueba t Student y ANOVA de un factor. Para determinar las relaciones entre las características generales y el tipo de centro se aplicó el test de la Chi-cuadrado de comparación de porcentajes.

El estudio de la reproducibilidad se realizó a partir de un test re-test para calcular el coeficiente de fiabilidad y su estabilidad temporal. El *Test re-test* comprueba si un cuestionario da resultados similares cuando se repite la medición a un grupo de individuos con el mismo instrumento en condiciones idénticas separadas por un intervalo breve de tiempo.

La evaluaci n de la fiabilidad de las medidas realizadas se obtendr  a partir del coeficiente de correlaci n intraclase. Se completar  el an lisis con la prueba t de Student para comparar medias de dos muestras relacionadas a lo largo del tiempo y el an lisis de correlaci n lineal mediante el coeficiente de correlaci n de Pearson para averiguar el grado de relaci n lineal entre diferentes variables cuantitativas.

Para calcular la fiabilidad del cuestionario se utiliz  el Coeficiente alfa de Cronbach que mide la consistencia interna.

RESULTADOS ESTAD STICOS

A continuaci n se presentan los resultados de este estudio.

Tabla F:
Distribuci n del tipo de centro
en la muestra estudiada

Tipo de Centro	n	(%)
LAICO	39	(33,9)
ONG	35	(30,4)
RELIGIOSO	41	(35,7)
TOTAL	115	

Finalmente en el estudio participaron 115 personas que hab an contra do el VIH+ y que se encuentran en diversas fases del tratamiento, as  fueron seleccionados de modo incidental en distintos centros de la ciudad de Barcelona y provincia. Un 33,9% provienen de un centro laico, el 30,4% de una ONG y el 35,7% de un centro religioso (Tabla F).

Características de los pacientes

En primer lugar, se realizaron los análisis exploratorios y descriptivos para las variables de la muestra de estudio. Se realizó la prueba de Shapiro-Wilk para comprobar la normalidad de la variable continua edad.

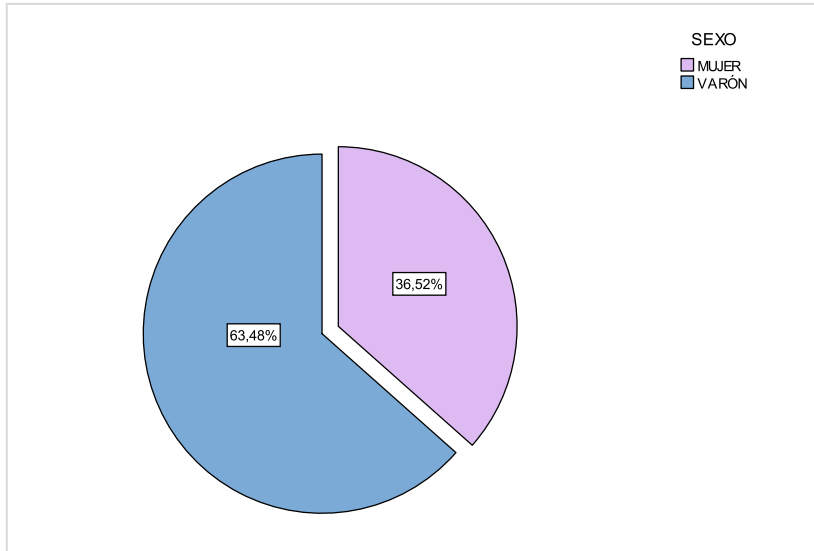
La muestra objeto de estudio está compuesta por 42 mujeres y 73 hombres (63,4% y 36,5% respectivamente) con edades comprendidas entre 23 y 75 años de edad y con una media de 46 años, densidad estándar (DE=10,4). El 63,5% de los casos tiene menos de 50 años de edad (Gráfica 13 y 14).

En la (Tabla G) se observa que respecto al sexo femenino la media de edad es de 44,29 años (DE=10,8) y un rango de edades entre 25 y 63 años. En cuanto al sexo masculino la media de edad es de 47,53 años (DE=10) con un rango entre 23 y 75.

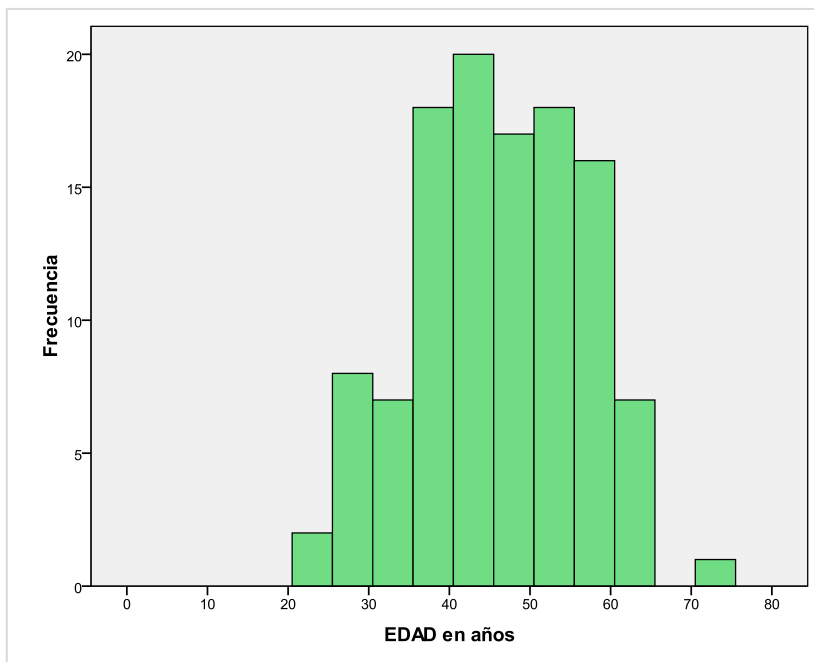
En cuanto al estado civil, sólo contamos con la información de 82 sujetos, de los cuales el 31,7% están casados y el resto está sin pareja.

97 de los encuestados responden a la situación profesional anterior a su enfermedad. El 16,5% responde que no trabajaban, el 14,4% estudiaba y el resto, 69%, trabajaba (Gráficas 15-16).

SE REALIZARON LOS ANÁLISIS EXPLORATORIOS Y DESCRIPTIVOS



Gráfica 13: Distribución por género de la muestra



Gráfica 14: Distribución por edad

A continuación se muestran los descriptivos según el centro de donde provienen los sujetos. Los grupos no resultan homogéneos, existen diferencias significativas entre ellos, respecto algunas características.

Tabla G:
Características de los sujetos del estudio según el grupo
Laico, ONG, Religioso y Total

	LAICO n = 39	ONG n = 35	RELIGIOSO n = 41	TOTAL n = 115	Test estadístico
	media (DE)	media (DE)	media (DE)	media (DE)	p valor ^a
EDAD	43,87 (8,915)	47,62 (10,686)	47,61 (11,240)	46,33 (10,391)	ns ^b
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	p valor ^c
Mayores 50 años	8 (20,5)	15 (42,9)	19 (46,3)	42 (36,5)	0,036
GÉNERO					<0,001
Mujer	8 (20,5)	8 (22,9)	26 (63,4)	42 (36,5)	
Hombre	31 (79,5)	27 (77,1)	15 (36,6)	73 (63,5)	
ESTADO CIVIL					ns
Casado	8 (20,5)	7 (20,0)	11 (26,8)	26(22,6)	
Divorciado/separado	0 (0)	6 (17,1)	4 (9,8)	10 (8,7)	
Soltero	20 (51,3)	11 (31,4)	9 (22,0)	40 (34,8)	
Viudo	2 (5,1)	2 (5,7)	2 (4,9)	6 (5,2)	
No consta	9 (23,1)	9 (25,7)	15 (36,6)	33 (28,7)	

^aLos niveles de significación se calcularon comparando los 3 tipos de centro y sobre el total de casos válidos;

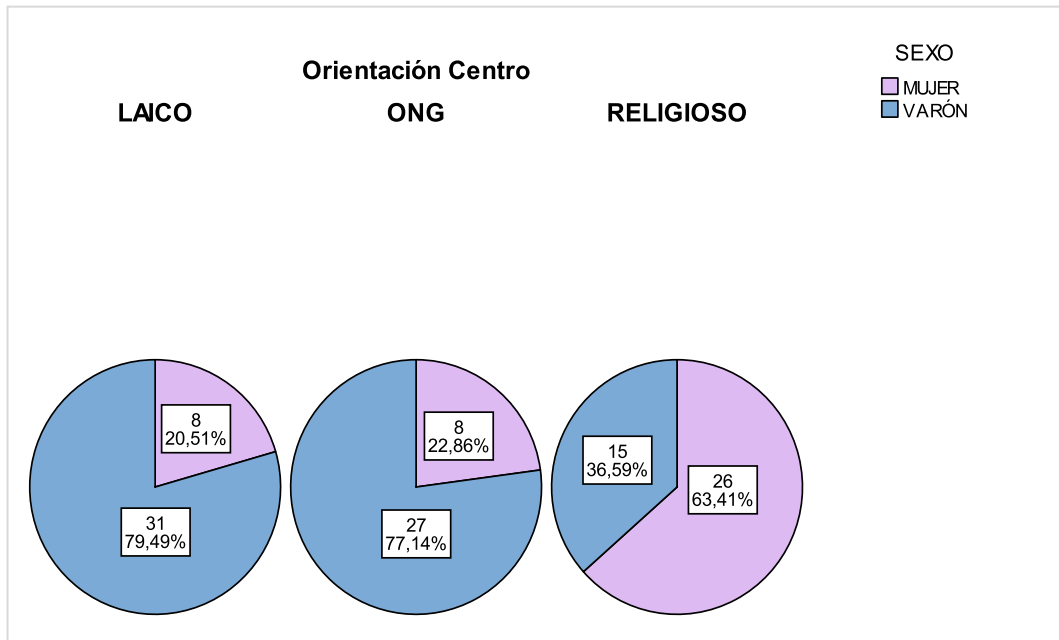
ns: diferencia no estadísticamente significativa.

^bTest ANOVA

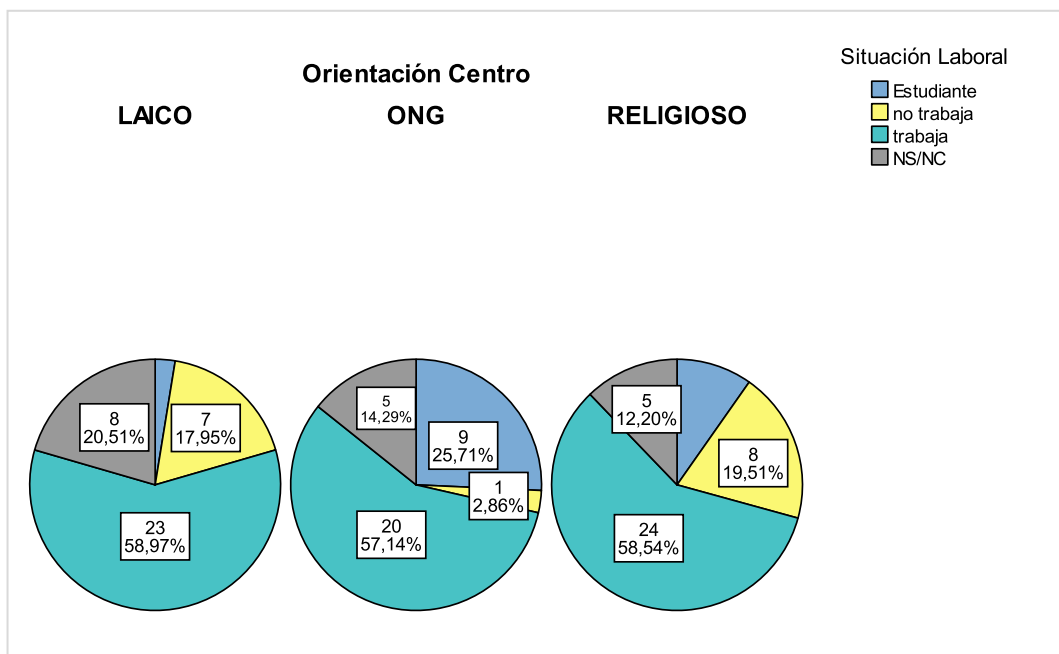
^cTest de la Chi-cuadrado

DE= Desviación estándar

EN LA FIGURAS SE PUEDE OBSERVAR LA DISTRIBUCI N DE LAS CARACTER STICAS EN CADA CENTRO



Gr fica 15: Distribuci n de sexo por centros



Gr fica 16: Distribuci n de situaci n laboral por centros

Encuesta, ítems y constructos

La utilización de los cuestionarios cada vez es más frecuente en la investigación. El cuestionario es la técnica de recogida de datos empleada en investigación, porque es menos costosa, permite llegar a un mayor número de participantes y facilita el análisis.

El cuestionario nos sirve en la investigación cualitativa, es un mecanismo utilizado para la recogida de datos, diseñado para poder cuantificar la información.

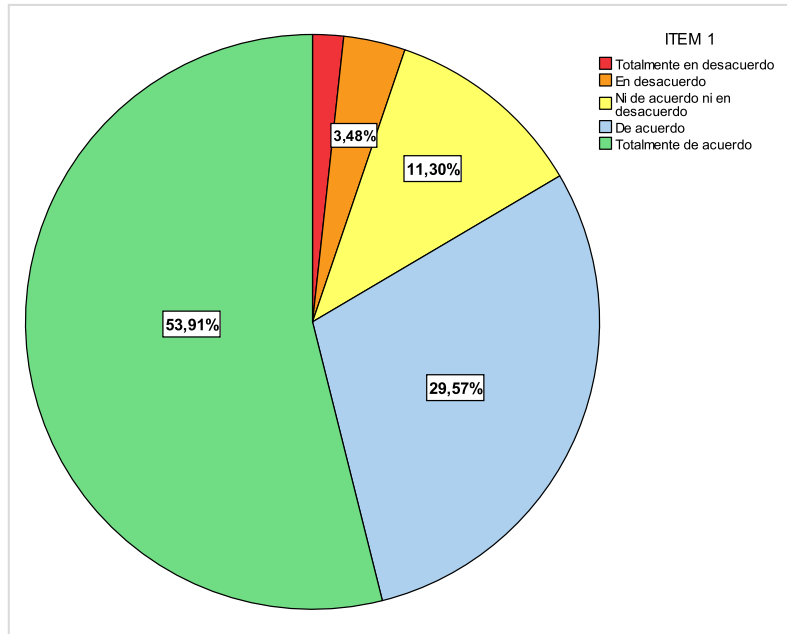
Su finalidad es conseguir la comparación de la información. En términos genéricos, cuando hablamos de cuestionarios estamos hablando muchas veces de escalas de evaluación. Las escalas de evaluación son aquellos instrumentos/cuestionarios que permiten una puntuación de sus ítems, dando puntuaciones al final de la evaluación.

Antes de proceder a medir algo debemos tener una idea muy clara de lo que queremos medir; a eso se le llama «definir el constructo». Ello puede requerir la realización de una revisión de la bibliografía y la consulta con expertos en la materia. Finalmente, la validez del constructo implicará el grado en que el instrumento de medida refleja las teorías relevantes del fenómeno que mide.

El ítem es la unidad básica de información de un instrumento de evaluación, y generalmente consta de una pregunta y de una respuesta cerrada. La definición de cada ítem ha de ser exhaustiva. Por otro lado, al formular la pregunta deben tenerse en cuenta factores como la comprensión (es necesario adaptar el lenguaje y el tipo de elección de respuestas al nivel sociocultural de los individuos a quienes va dirigido el cuestionario), así como la aceptabilidad para el sujeto que es preguntado, la confidencialidad del paciente encuestado respetando su privacidad, y la dignidad.

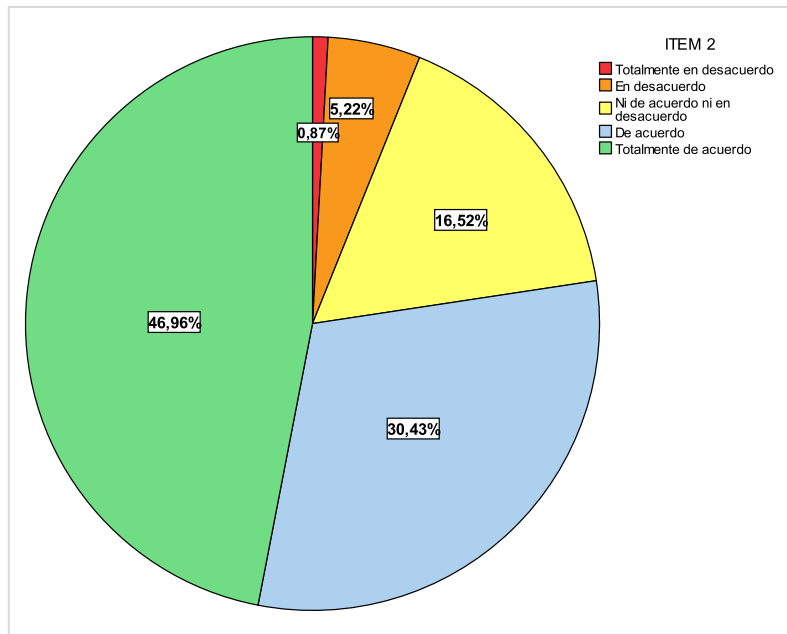
Respecto a las puntuaciones de las diez preguntas del cuestionario, los ítems se puntúan a través de una escala ordinal del 1 al 5 (Gráficas 17-26).

DISTRIBUCIÓN ÍTEM 1_ ¿TU INTIMIDAD PERSONAL ESTÁ CORRECTAMENTE PRESERVADA?



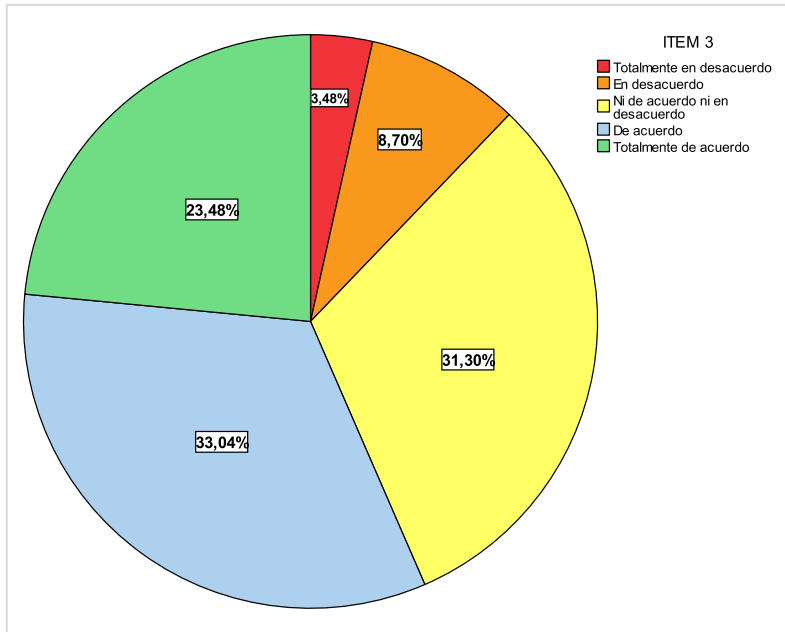
Gráfica 17: Ítem 1_

DISTRIBUCIÓN ÍTEM 2_ ¿TE SIENTES SUFICIENTEMENTE ACOMPAÑADO POR EL PERSONAL QUE TE ATIENDE?



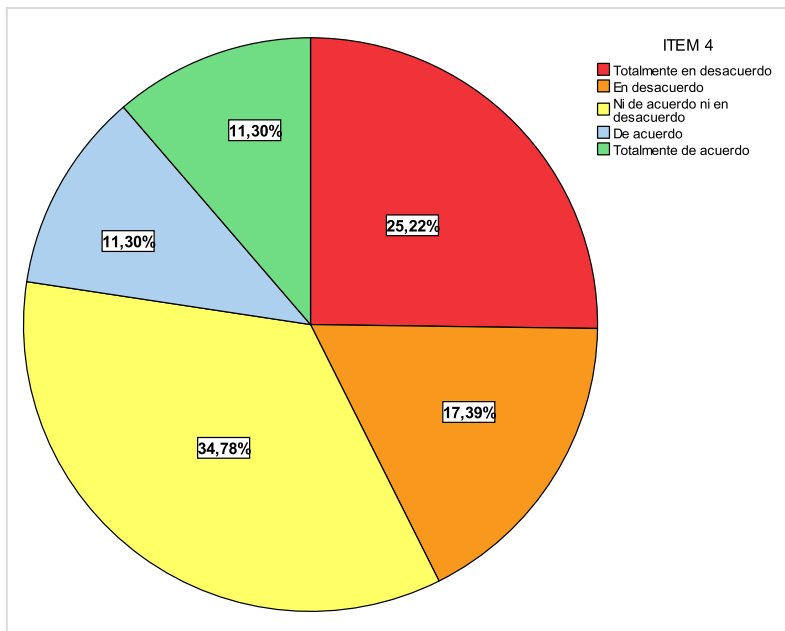
Gráfica 18: Ítem 2_

DISTRIBUCIÓN ÍTEM 3_ ¿SIENTES QUE EL PERSONAL QUE TE ATIENDE ES CAPAZ DE PONERSE EN TU LUGAR?



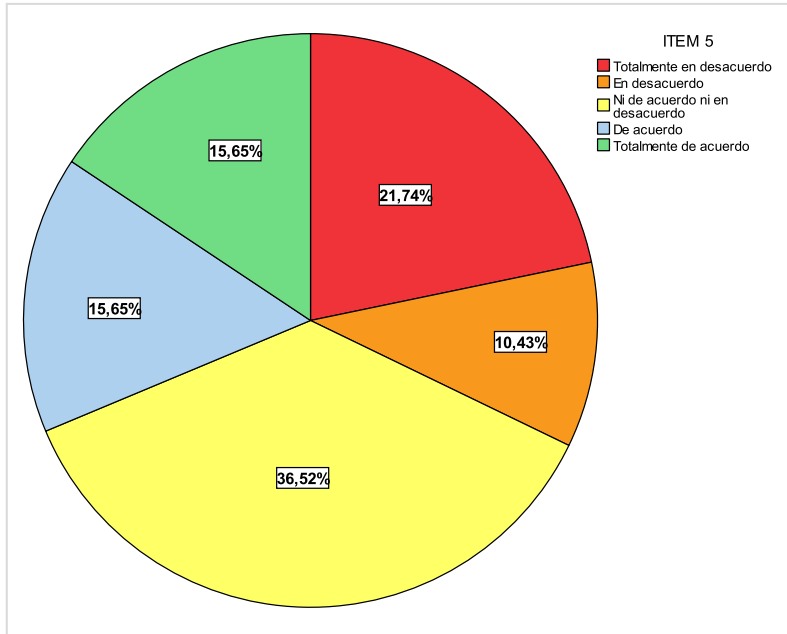
Gráfica 19: Ítem 3_

DISTRIBUCIÓN ÍTEM 4_ ¿NO ESPERAS NADA BUENO DE LA VIDA?



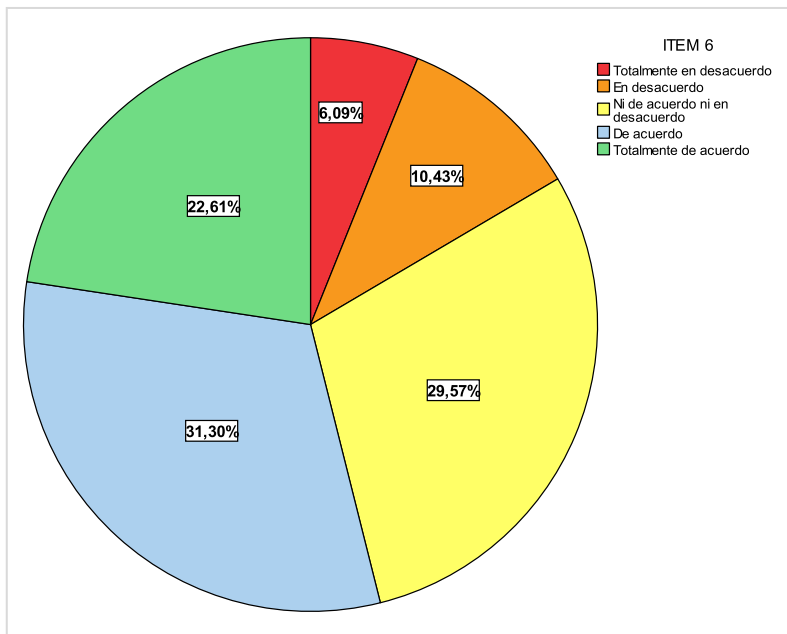
Gráfica 20: Ítem 4_

DISTRIBUCI N  TEM 5_  TE SIENTES CULPABLE DE TODO LO MALO QUE OCURRE?



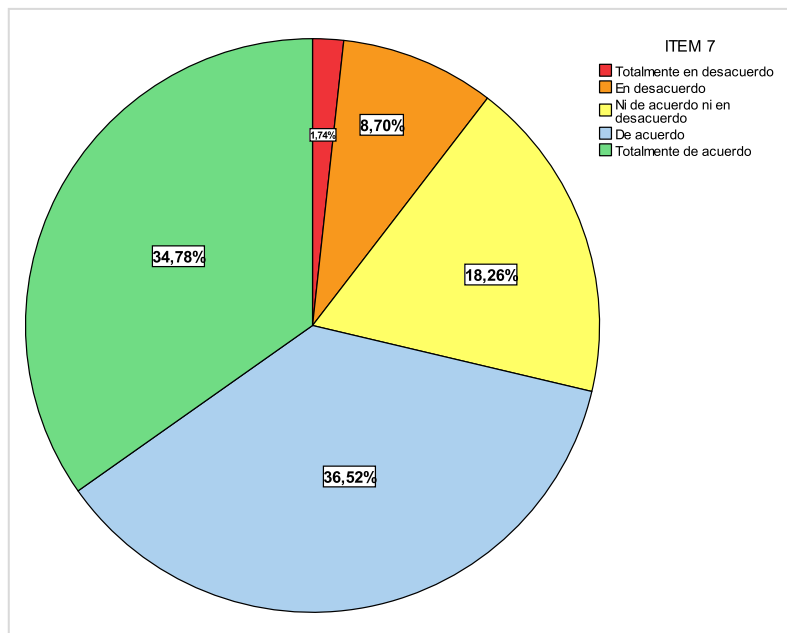
Gr fica 21:  tem 5_

DISTRIBUCI N  TEM 6_  TUS NECESIDADES PERSONALES EST N SATISFECHAS?



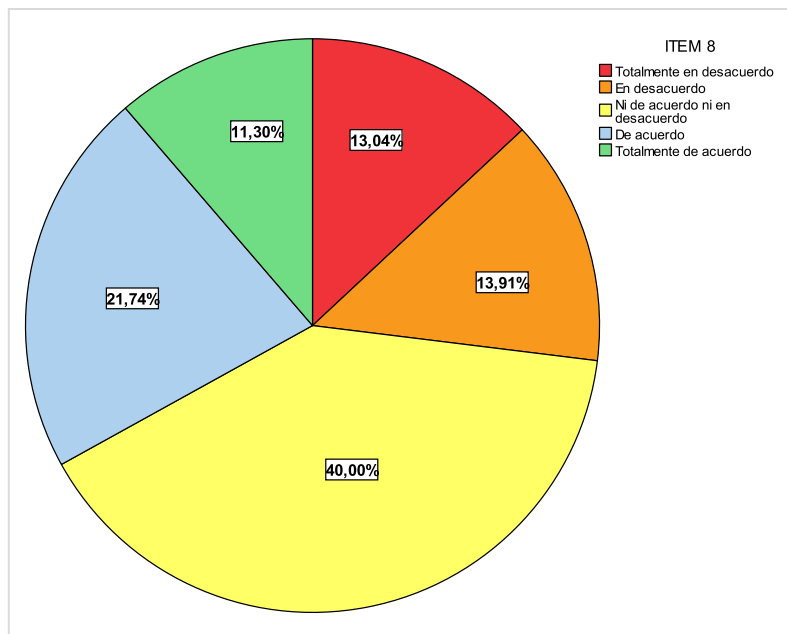
Gr fica 22:  tem 6_

DISTRIBUCIÓN ÍTEM 7_ ¿SE CUMPLEN TUS EXPECTATIVAS RESPECTO AL CENTRO?



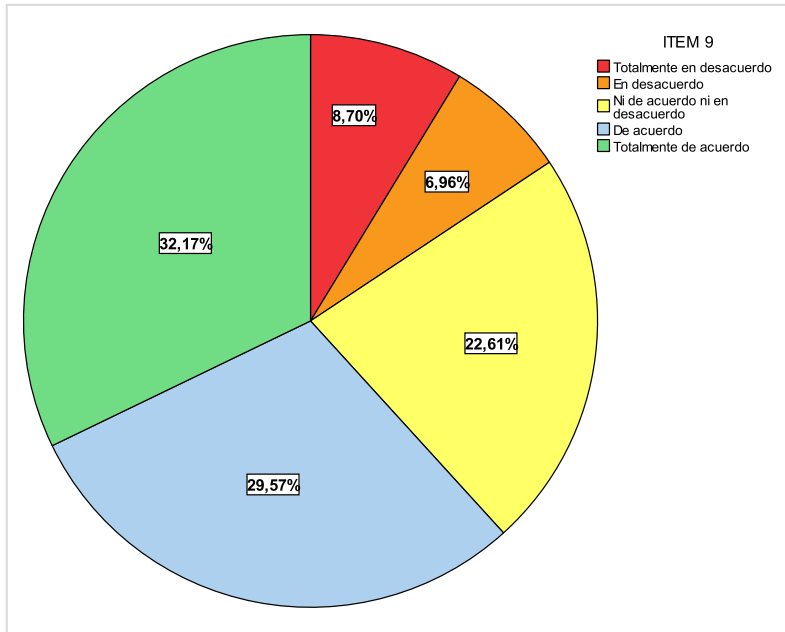
Gráfica 23: Ítem 7_

DISTRIBUCIÓN ÍTEM 8_ ¿CUÁNDO ESTOY CON OTRAS PERSONAS TENGO SENSACIÓN DE INQUIETUD?



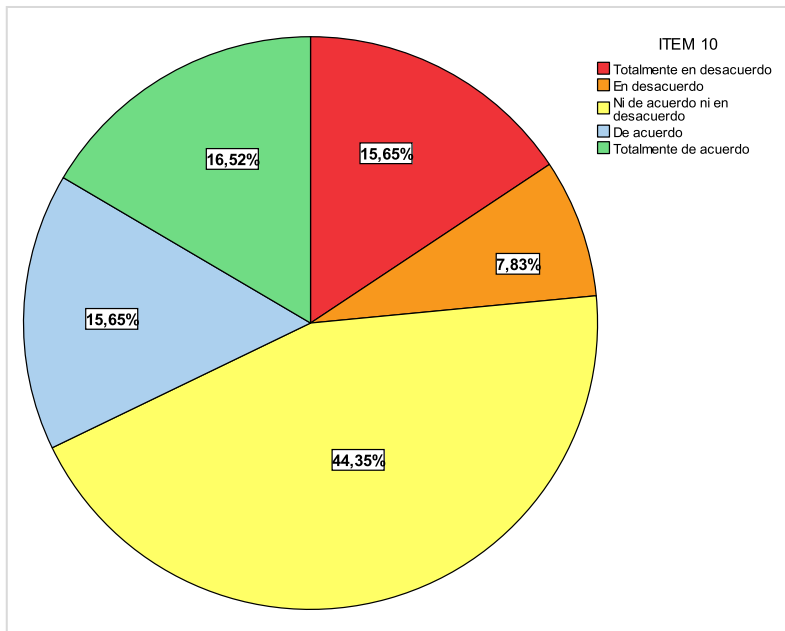
Gráfica 24: Ítem 8_

DISTRIBUCIÓN ÍTEM 9_ ¿CREES QUE TUS NECESIDADES ESPIRITUALES, RELIGIOSAS Y DE DIGNIDAD COMO SER HUMANO QUEDAN CUBIERTAS?



Gráfica 25: Ítem 9_

DISTRIBUCIÓN ÍTEM 10_ ¿CUÁNDO REALIZAS TUS ACTIVIDADES DE VIDA DIARIA TE SIENTES TENSO?



Gráfica 26: Ítem 10_

Puntuación de las preguntas y dimensiones

Con el fin de poder interpretar las respuestas de las diez preguntas del cuestionario en un mismo sentido positivo de satisfacción, los 10 ítems tienen que estar codificados en la misma dirección, por lo que las preguntas 4, 5, 8 y 10 con relación inversa a la satisfacción se han recodificado.

A continuación, se describe la distribución de los 10 ítems del cuestionario administrado en la primera medición para el total de los 115 casos (Tabla H).

Tabla H:
Puntuaciones promedio de las 10 preguntas del cuestionario
según tipo de centro y total.
Escala 1-5:

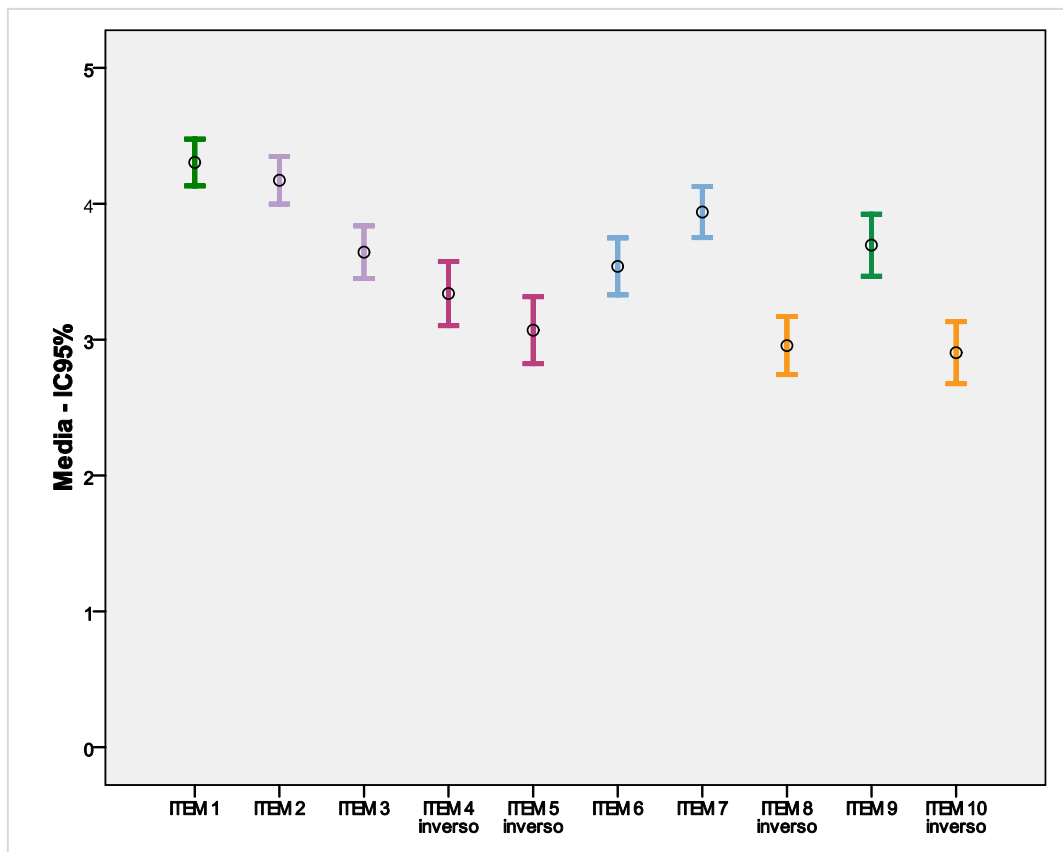
Pregunta	LAICO n = 39	ONG n = 35	RELIGIOSO n = 41	TOTAL n = 115	(P)
media (DE)					
ITEM 1	4,03 (0,959)	4,20 (0,964)	4,66 (0,762)	4,30 (0,929)	0,001
ITEM 2	4,15 (0,988)	4,09 (1,040)	4,27 (0,837)	4,17 (0,948)	ns
ITEM 3	3,38 (1,161)	3,66 (0,802)	3,88 (1,077)	3,64 (1,045)	ns
ITEM 4 inverso	3,44 (1,353)	3,49 (1,314)	3,12 (1,187)	3,34 (1,283)	ns
ITEM 5 inverso	2,97 (1,423)	3,09 (1,245)	3,15 (1,333)	3,07 (1,329)	ns
ITEM 6	3,49 (1,211)	3,31 (1,051)	3,78 (1,107)	3,54 (1,134)	ns
ITEM 7	3,90 (1,021)	3,71 (1,152)	4,17 (0,863)	3,94 (1,020)	ns
ITEM 8 inverso	2,79 (1,128)	2,91 (1,095)	3,15 (1,236)	2,96 (1,158)	0,001
ITEM 9	3,67 (1,221)	3,26 (1,291)	4,10 (1,091)	3,70 (1,237)	ns
ITEM 10 inverso	2,77 (1,287)	2,89 (1,231)	3,05 (1,203)	2,90 (1,235)	ns

DE= Desviación estándar ns=No significativa

Se calculan las respectivas medias para cada tipo de centro. Se calcula tambi n la desviaci n est ndar en cada caso.

Al analizar la media de la puntuaci n en cada uno de los  tems destaca la puntuaci n obtenida del primer  tem con la media m s alta de 4,3 en la posible escala del 1 al 5. Por lo contrario el  tem menos puntuado, y por lo tanto con una menor satisfacci n, es el  ltimo con una media de 2,9.  ste  tem junto con la pregunta 8 son los que no alcanzan una media del nivel 3 (ni de acuerdo ni en desacuerdo). El resto de  tems tienen promedios que sobrepasan la puntuaci n de 3 y en dos casos el nivel de 4 (estar de acuerdo) (Gr fica 27).

GR FICA DE LAS MEDIAS DE LAS PUNTUACIONES DE CADA PREGUNTA DEL CUESTIONARIO Y SU INTERVALO DE CONFIANZA 95%.



Gr fica 27: Puntuaciones medias de cada  tem del cuestionario

Puntuación de las cinco dimensiones

Hasta al momento se ha analizado el cuestionario a partir de las puntuaciones de cada una de las preguntas. Dicho cuestionario está compuesto por diez preguntas y confeccionado de manera que los diferentes ítems se agrupan en cinco dimensiones o categorías que influyen en el concepto de satisfacción (Tabla I). De modo que finalmente este instrumento valora las cinco dimensiones con la siguiente correspondencia:

Dimensión DIGNIDAD	Evaluado por los ítems 1 y 9
Dimensión EMPATÍA	Incluye los ítems 2 y 3
Dimensión DEPRESIÓN	Compuesta por los ítems 4 y 5
Dimensión SATISFACCIÓN	Medida por los ítems 6 y 7
Dimensión ANSIEDAD	Formada por los ítems 8 y 10

El intervalo resultante de la puntuación total para las cinco dimensiones, obtenidas con las valoraciones a través de la suma de dos ítems, es de 2-10. En el caso de la dimensión de depresión y ansiedad la puntuación no está invertida de modo que un valor bajo se interpreta como poca depresión y ansiedad, y por lo tanto poca satisfacción global.

El descriptivo de las diferentes dimensiones del cuestionario por centro y total es el siguiente:

Tabla J:
Puntuaciones medias para cada dimensión en función del centro.
Escala 2-10

Dimensión	LAICO n = 39	ONG n = 35	RELIGIOSO n = 41	TOTAL n = 115
media (DE)				
DIGNIDAD	7,69 (1,608)	7,46 (1,868)	8,76 (1,374)	8,00 (1,701)
EMPATÍA	7,49 (1,862)	7,74 (1,421)	8,15 (1,726)	7,80 (1,697)
DEPRESIÓN	5,59 (2,403)	5,43 (1,945)	5,73 (2,086)	5,59 (2,144)
SATISFACCIÓN	7,38 (1,711)	7,03 (1,886)	7,95 (1,658)	7,48 (1,774)
Centro				
ANSIEDAD	6,44 (2,036)	6,20 (1,812)	5,80 (2,124)	6,14 (2,004)

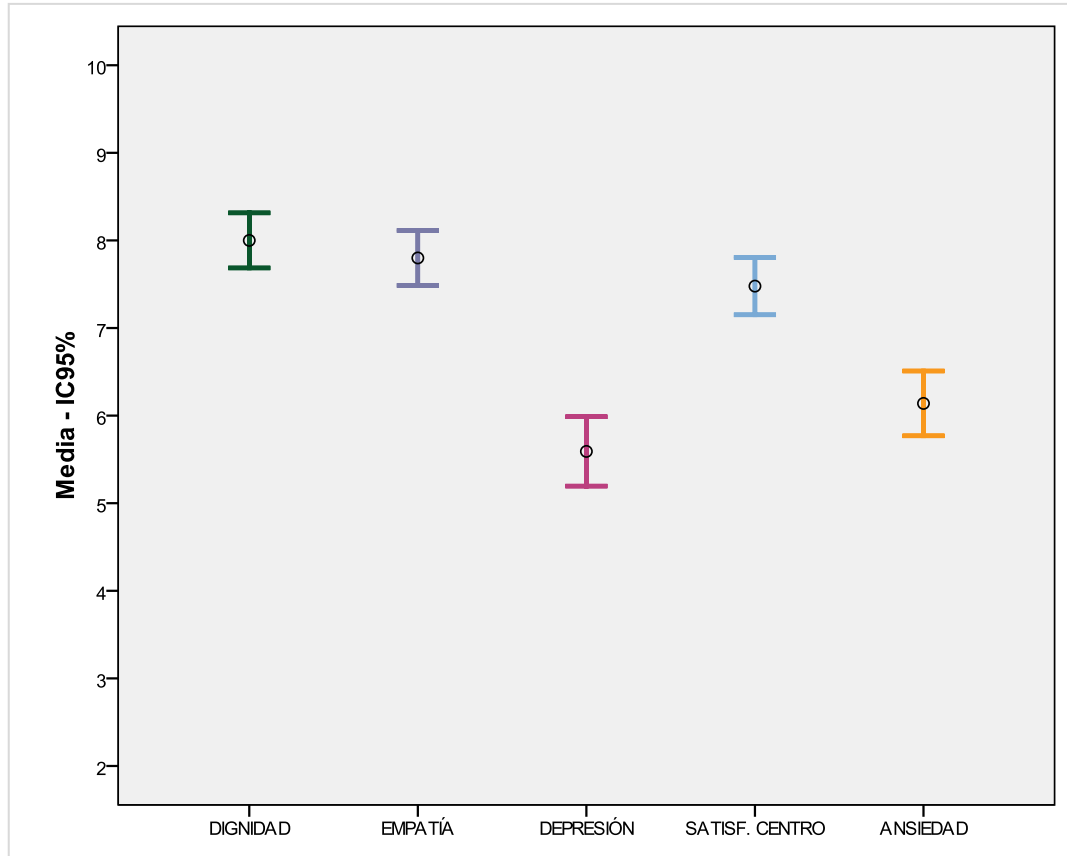
DE= Desviación estándar

Cabe destacar el resultado de la dimensión 'Dignidad' con una media de 8 y una desviación estándar de 1,7. Así como la dimensión de 'Empatía' con una media las puntuaciones de 7,8 (DE=1,7). Las dos tienen la mayor puntuación en la escala de 2 a 10 de respuesta propuesta y por tanto son las que aportan más nivel de satisfacción.

En la (Tabla J) comparamos las medias de las puntuaciones obtenidas en función de la orientación del centro, observamos que la dimensión de 'dignidad' presenta una media de 8,76 (desviación estándar de 1,37), un índice de satisfacción mayor que el resto de centros.

En la (Gráfica 28) tenemos las medias y el intervalo de confianza al 95% para cada dimensión analizada.

GRÁFICO DE MEDIAS E INTERVALO DE CONFIANZA 95% DE CADA DIMENSIÓN



Gráfica 28: Puntuaciones medias de cada dimensión

Al analizar la distribución de los ítems, destacar que no hay casos de no respuestas para todas las preguntas del cuestionario, hecho que nos indica que no existen problemas de comprensión e interpretación en los enunciados.

Puntuación según tipo de centro

Para el caso de datos de escala ordinal no se puede aplicar análisis de la varianza (ANOVA) para determinar si la puntuación de los ítems y de las dimensiones son iguales o no.

En su lugar, se aplicará la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis que investiga las diferencias entre las medianas, en lugar de las medias, como la prueba ANOVA.

Existen diferencias estadísticamente significativas en la puntuación de algunos ítems en función del centro, así como alguna de las dimensiones. Los resultados reflejan como, en los casos significativos, existe una puntuación mayor en los casos del grupo religioso respecto al laico y ONG. A destacar las preguntas 1 y 9 del cuestionario (Tabla K).

Tabla K:
Test estadístico para cada ítem
en función del centro

	Test Kruskal Wallis
	p valor ^a
ITEM 1	0,001
ITEM 2	ns
ITEM 3	ns
ITEM 4 inverso	ns
ITEM 5 inverso	ns
ITEM 6	ns
ITEM 7	ns
ITEM 8 inverso	ns
ITEM 9	0,009
ITEM 10 inverso	ns

^aLos niveles de significación se calcularon comparando los 3 tipos de centro y sobre el total de casos válidos;

ns: diferencia no estadísticamente significativa.

También la categoría de religiosos puntúan más en las dimensiones de 'empatía', 'satisfacción con el centro' y ansiedad, sin embargo al analizar estos resultados mediante el test estadístico no se observan diferencias significativas (Tabla L).

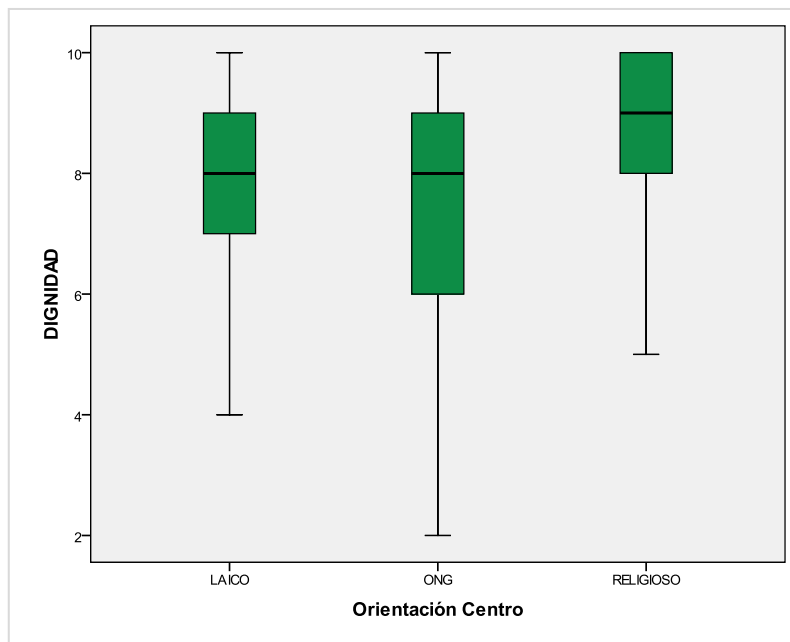
Tabla L:
Puntuaciones medias para cada dimensión en función del centro

	Test Kruskal Wallis
	p valor ^a
DIGNIDAD	0,001
EMPATÍA	Ns
DEPRESIÓN	Ns
SATISFACCIÓN Centro	Ns
ANSIEDAD	Ns

^aLos niveles de significación se calcularon comparando los 3 tipos de centro y sobre el total de casos válidos;

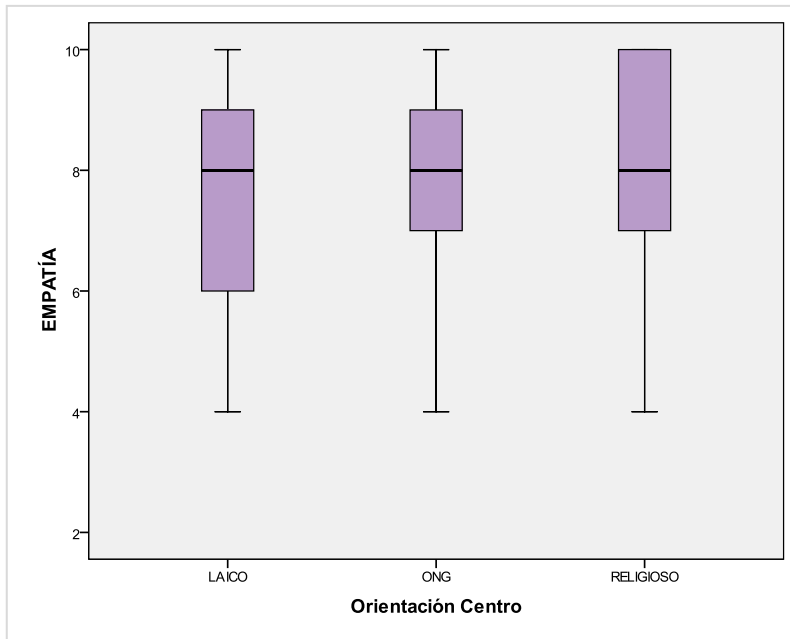
ns: diferencia no estadísticamente significativa.

En las siguientes (Gr ficas 29-33) box Plot se representa la distribuci n de las puntuaciones de las cinco dimensiones seg n el centro.

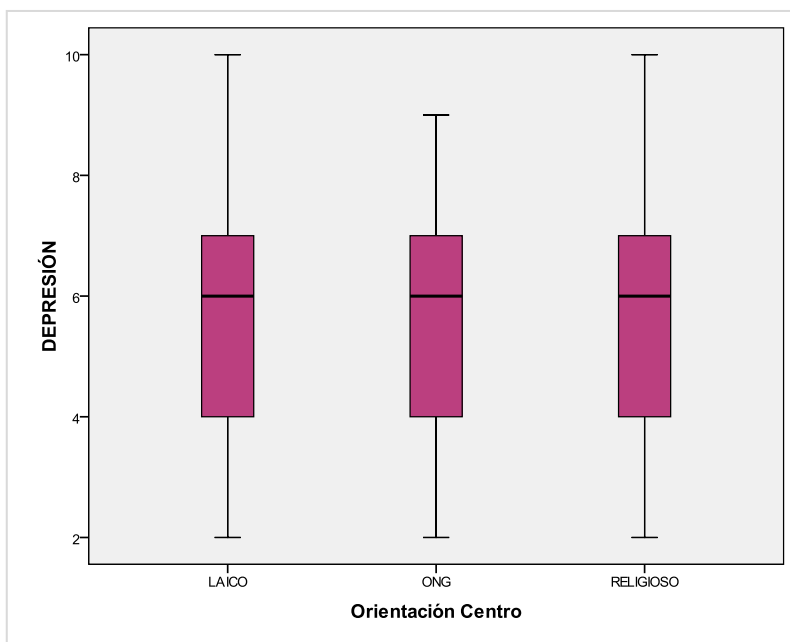


Gr fica 29: Puntuaci n de la DIGNIDAD

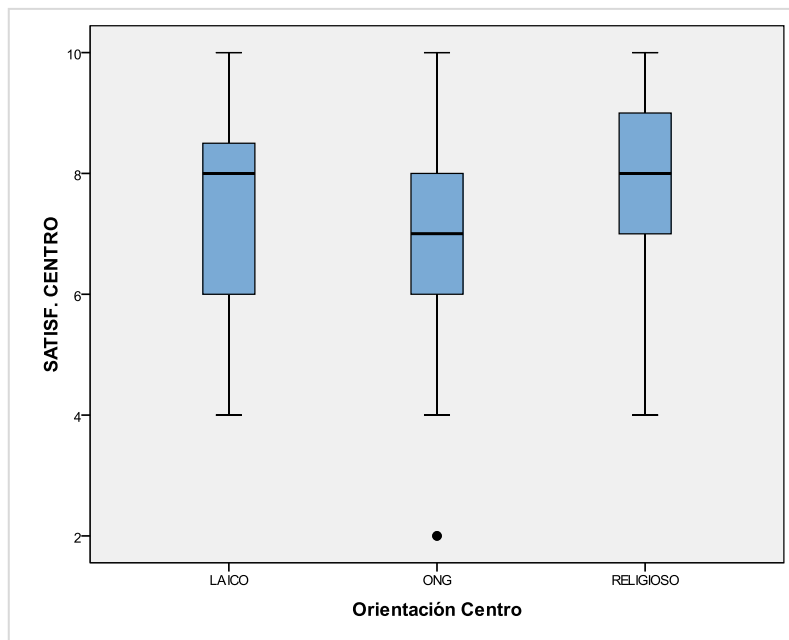
En este gr fico se observa que efectivamente en los casos en que resulta relevante estad sticamente las barras difieren entre los distintos centros ($p < 0,001$).



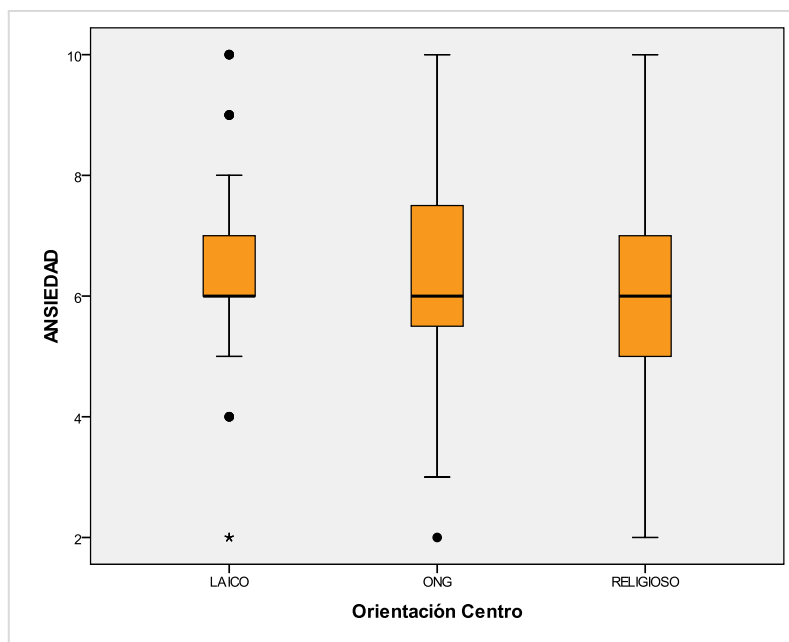
Gráfica 30: Puntuación de la EMPATÍA



Gráfica 31: Puntuación de la DEPRESIÓN



Gr fica 32: Puntuaci n de la SATISFACCI N



Gr fica 33: Puntuaci n de la ANSIEDAD

Puntuación de satisfacción global

Para obtener la puntuación de satisfacción global se suman todos los valores de los 10 ítems que componen el cuestionario. De manera que el rango de posibles valores del índice global fluctúa entre 10 y 50 (Tabla M).

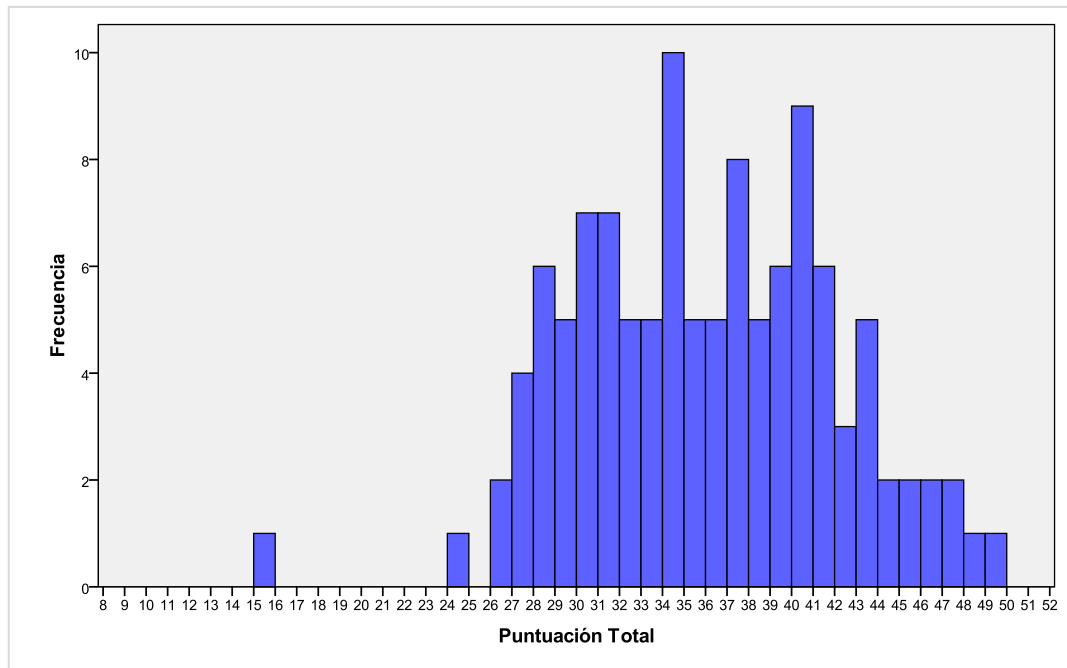
**Tabla M:
Puntuación de satisfacción global**

Puntuación Total		n = 115
Media (DE)		35,54 (5,9)
Mínimo - Máximo		15 – 49
Percentil	25	31
	50	35
	75	40

Una vez otorgada a cada uno de los individuos la puntuación total, se observa que la puntuación más alta es de 49 y la puntuación más baja es de 15.

La media de puntuación de satisfacción es de 35,54 con una desviación estándar de 5,9 y una mediana de 35 puntos.

DISTRIBUCIÓN DE LA PUNTUACIÓN TOTAL DE SATISFACCIÓN.



Gráfica 34: Puntuación total de satisfacción con el centro

Por otra parte, se observa que el 75% de personas están satisfechas con el centro, con puntuaciones iguales o superiores a 31. La distribución cumple con el criterio de normalidad (Gráfica 34).

Estos resultados hacen suponer que en general los sujetos se sienten bien atendidos.

Test-retest

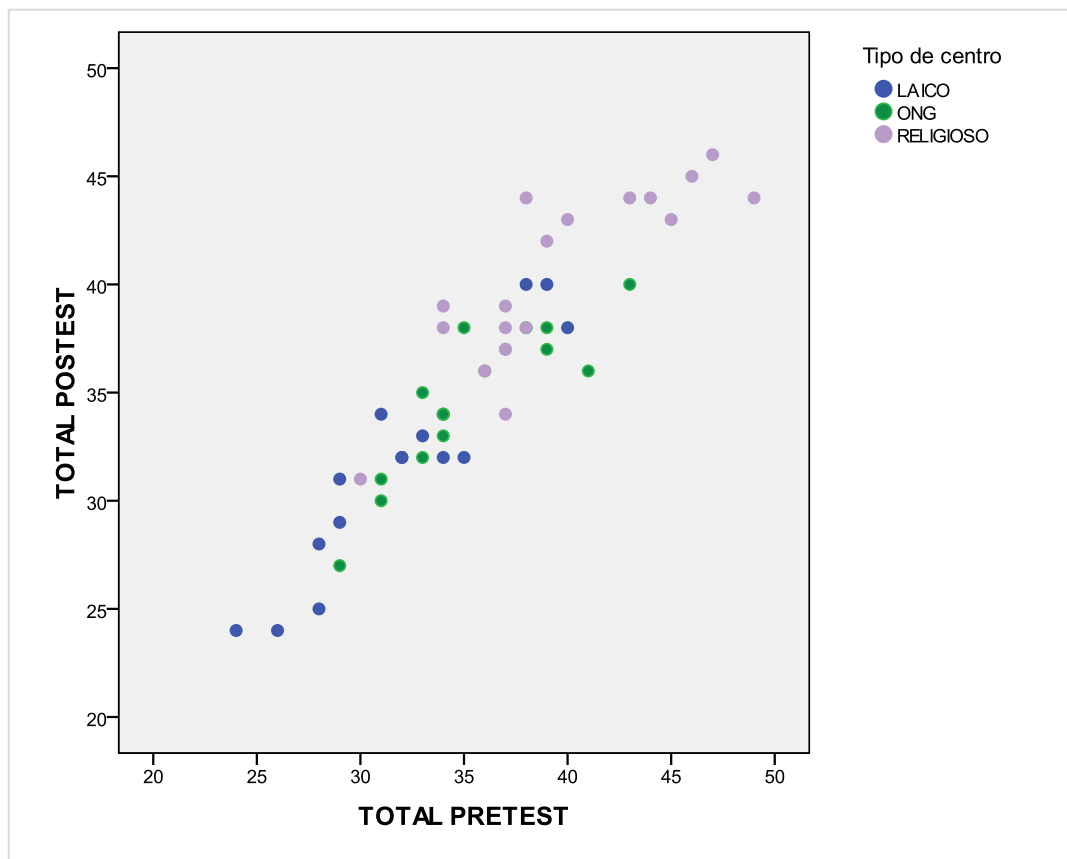
La reproductibilidad del cuestionario en esta muestra, calculada a partir del test-retest, indica que hay estabilidad, dado que los resultados al grupo de casos que se les ha aplicado más de una vez son similares.

Aplicando la prueba t de diferencias de medias para muestras relacionadas no se observan diferencias significativas entre ambos períodos de tiempo (estadístico t-test = 0,063; gl = 49; p valor= 0,950).

El coeficiente de correlación intraclase entre ítems es de 0,91 (IC95% 0,86 – 0,95), a un nivel de significación de $p=0,001$. Lo que nos indica que el instrumento tiene una buena estabilidad temporal.

También se consideró adecuado efectuar el coeficiente de correlación de Pearson obtenido que fue de $r=0,916$ (p valor $< 0,001$), mostrando que existe un alto grado de consistencia en las distintas puntuaciones repetidas por los 50 individuos a lo largo del tiempo. Y el gráfico de dispersión relacionando la puntuación de la primera fase y la segunda toma la siguiente forma (Gráfica 35).

TEST-RETEST



Gráfica 35: Test-retest

A continuación se muestran las correlaciones intraclase y de Pearson de cada una de las dimensiones (Tabla N).

**Tabla N:
Consistencia interna de las dimensiones y de la
puntuación global de Satisfacción**

DIMENSIÓN	Correlación Intraclase	Correlación de Pearson
DIGNIDAD	0,941	0,942
EMPATÍA	0,845	0,844
DEPRESIÓN	0,873	0,872
SATISFACCIÓN	0,927	0,928
ANSIEDAD	0,900	0,899
Puntuación total	0,917	0,916

Todas las correlaciones toman valores superiores a 0,8 por lo que se demuestra que el instrumento es reproducible, es decir, las puntuaciones se mantienen muy consistentes en sus repetidas administraciones.

Consistencia interna

La fiabilidad del cuestionario se calculó mediante el análisis de la consistencia interna, para lo cual se utilizó el coeficiente alfa de Cronbach.

Se evaluó para los 10 ítems respondidos por los 115 participantes en la primera medición y por los mismos 10 ítems administrados a 50 de los sujetos en la segunda medición. Todos los ítems fueron categorizados con igual número de puntuaciones (1 a 5) y en el mismo sentido positivo. Por esta razón hubo la necesidad de invertir los ítems del constructor depresión, por estar formulados de forma negativa, y ansiedad, por su sentido interpretativo inverso a la satisfacción.

Tanto para la primera administración del cuestionario (n=115) como para la segunda (n=50) los niveles de confiabilidad obtenidos fueron de un alfa de Cronbach de 0,707 como puede observarse en la siguiente (Tabla O).

**Tabla O:
Consistencia interna del cuestionario
en la fase 1 y 2**

	Cronbach's Alpha			
	Cronbach's Alpha	Standardized Items	N Items	N Sujetos
Medición 1	,707	,714	10	115
Medición 2	,707	,719	10	50

Estos resultados reflejan un alto índice de consistencia interna, por lo que se puede concluir que el cuestionario está compuesto por ítems consistentes entre sí y por consiguiente se puede medir un aspecto como la satisfacción global mediante la suma de las puntuaciones obtenidas en cada una de las preguntas.

En la (Tabla P), a continuación se muestran los estadísticos alfa de Cronbach cuando el ítem en cuestión es eliminado, y se observa que la exclusión de ningún ítem mejoraría el estadístico Alfa de Cronbach y la consistencia interna del cuestionario. Por lo que todos los ítems son consistentes con los demás.

**Tabla P:
Estadísticos alfa de Cronbach
cuando el ítem es eliminado**

	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ITEM 1	0,680
ITEM 2	0,677
ITEM 3	0,701
ITEM 4	0,705
ITEM 5	0,675
ITEM 6	0,675
ITEM 7	0,672
ITEM 8	0,695
ITEM 9	0,693
ITEM 10	0,671

A partir de la correlación ítem-total corregido en la que se relaciona la puntuación de cada ítem con la puntuación total (sin el dicho ítem) observamos que todas presentan valores positivos. Por lo que se concluye que todos los ítems son consistentes. No obstante los ítems 6, 7, 8 y 10 parecen serlo más ya que presentan valores de la correlación múltiple al cuadrado más alto. Y por el contrario se deduce que el ítem con menor consistencia es el 3.

Tabla Q:
Correlación ítem-total corregido
en la que se relaciona la puntuación
de cada ítem con la puntuación total

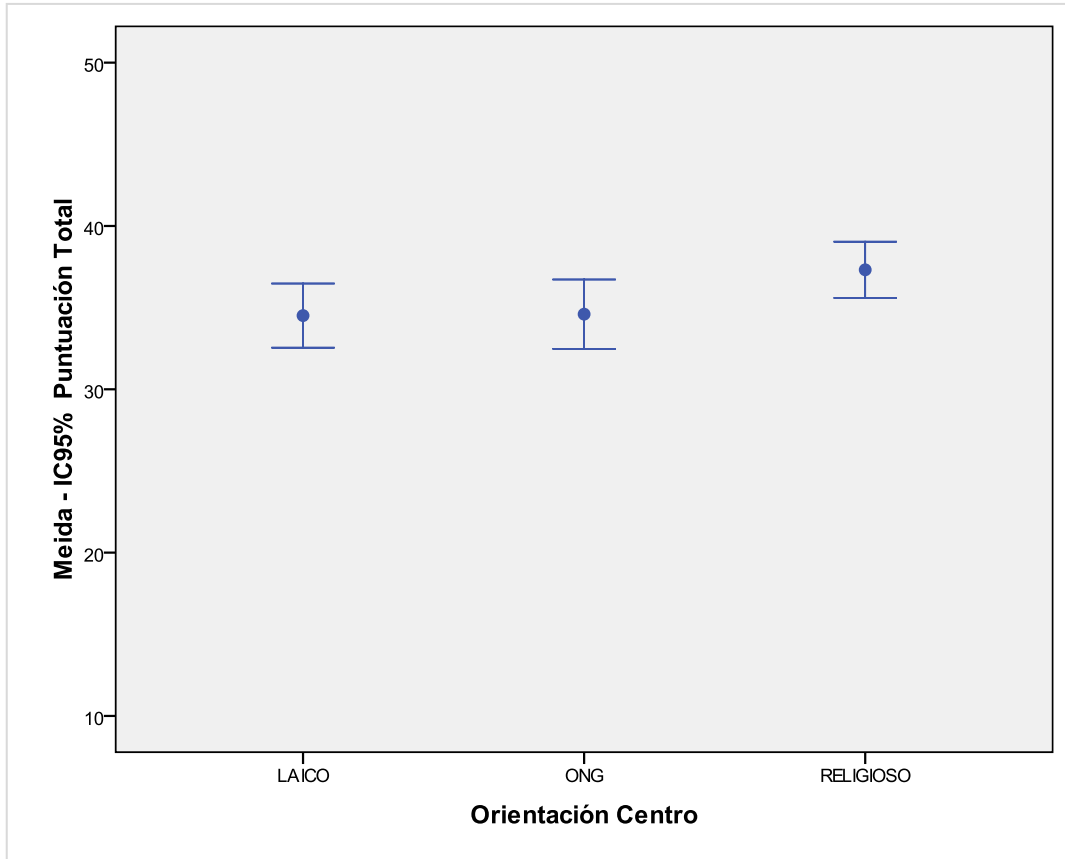
	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Squared Multiple Correlation
ITEM 1	31,26	30,686	,406	,259
ITEM 2	31,39	30,381	,425	,281
ITEM 3	31,92	31,599	,258	,222
ITEM 4	32,23	30,352	,263	,252
ITEM 5	32,50	28,077	,417	,291
ITEM 6	32,03	29,236	,424	,303
ITEM 7	31,63	29,692	,449	,313
ITEM 8	32,61	30,468	,306	,333
ITEM 9	31,87	29,869	,320	,237
ITEM 10	32,66	28,402	,440	,330

Puntuación de satisfacción global según tipo de centro

Antes de aplicar el test de ANOVA se estudia si se cumplen los requisitos de normalidad de la distribución a partir del test de Kolmogorov-Smirnov y el de Shapiro-Wilk y mediante el test de Levene se comprueba la homogeneidad de las varianzas.

La puntuación de satisfacción total sigue una distribución normal y cumple el criterio de homocedasticidad por lo que se puede realizar el test paramétrico para investigar si los promedios de las puntuaciones son diferentes entre ellos (Tabla Q).

PUNTUACI N DE SATISFACCI N TOTAL



Gr fica 36: Medias de las puntuaciones totales en funci n del centro

Como se puede observar en la (Gr fica 36) las medias de las puntuaciones para los distintos grupos parecen distintas, los sujetos de los centros religiosos obtienen una mejor puntuaci n respecto a los otros tipos de centro, pero no lleg  a alcanzar una diferencia significativa.

**Tabla R:
Puntuación y puntuaciones ajustadas por edad**

	LAICO n = 39	ONG n = 35	RELIGIOSO n = 41	TOTAL n = 115	Test ANOVA
	media (DE)	media (DE)	media (DE)	media (DE)	p valor ^a
Puntuación Satisfacción Global	34,51 (6,056)	34,60 (6,180)	37,32 (5,456)	35,54 (5,986)	0,059
Media ajustada por edad	media (EE)	media (EE)	media (EE)	media (EE)	
	33,62 (1,154)	34,40 (0,994)	37,22 (0,911)	35,08 (0,592)	0,028

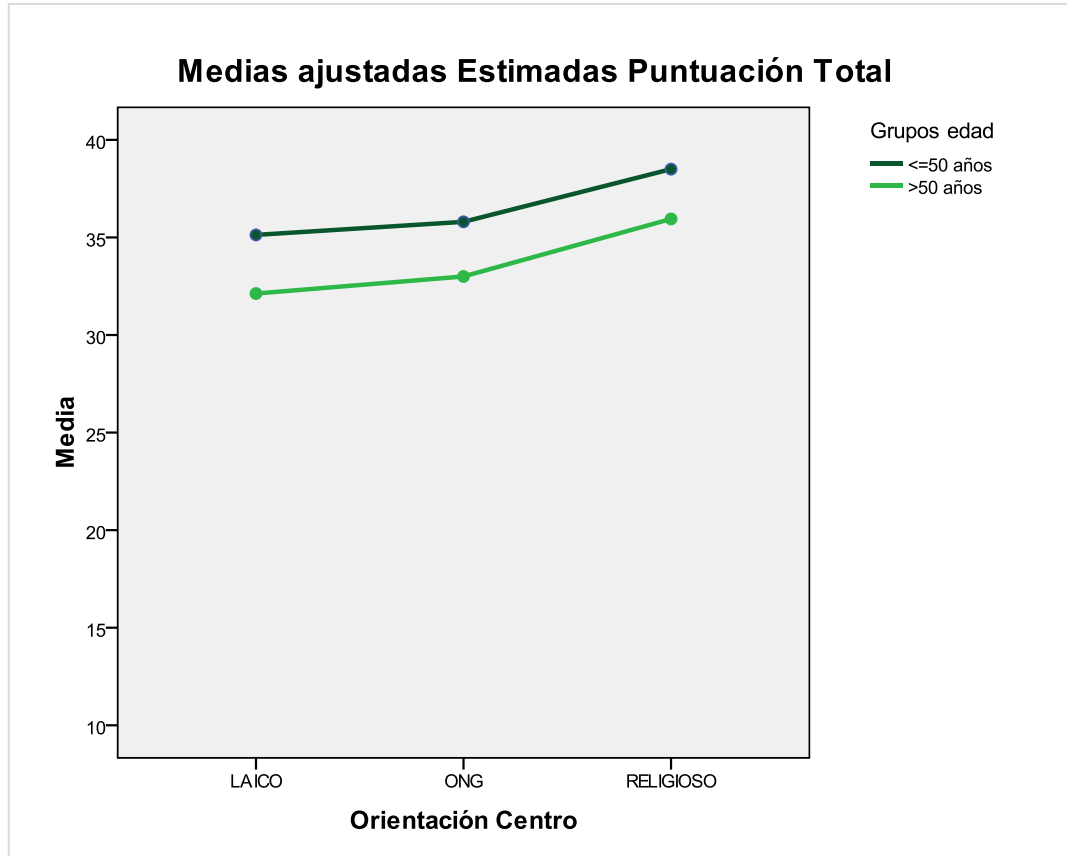
^aLos niveles de significación se calcularon comparando los 3 tipos de centro y sobre el total de casos válidos;

DE= Desviación estándar

EE= Error Estándar

En la (Tabla R) se llevó a cabo también un ANOVA multifactorial para investigar el efecto que podrían tener características como el género, la edad, el estado civil o la situación laboral y ver si la variable dependiente está influenciada por varias variables independientes que interactúan juntas.

El resultado indica que se refuerza la asociación entre tipo de centro y puntuación global si se ajusta por edad de manera que existen diferencias significativas entre grupos. Concretamente las pruebas post-hoc indican que las diferencias se encuentran entre los centros de carácter laico y el religioso. No fue significativa la interacción de ambas variables sobre la puntuación global (Gráfica 37).



Gr fica 37: El grupo religioso difiere del grupo laico y ONG

En las medias ajustadas se observa que el grupo religioso difiere del grupo laico y ONG

Puntuaci n de satisfacci n global seg n caracter sticas de los pacientes

Las diferencias halladas en los promedios de las puntuaciones mediante los estad sticos descriptivos, se confirman con la prueba *t de Student* de comparaci n de medias o ANOVA (Tabla S).

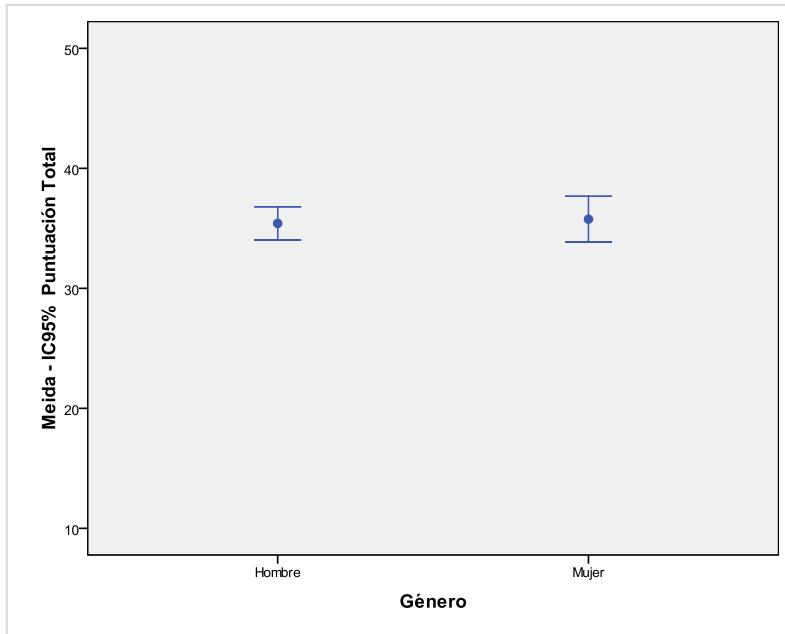
Se obtiene que la variable edad recodificada a 50 a os como punto de corte contribuye de forma significativa a la diferenciaci n entre edad y puntuaci n total (Gr ficas 38-41).

Tabla S:
Promedio de puntuaciones totales
según características de los sujetos del estudio

		N	media (DE)	Test estadístico p valor ^a
Género	Hombre	73	35,41 (5,94)	ns
	Mujer	42	35,76 (6,12)	
Edad	<=50 años	73	36,33 (6,51)	0,042
	>50 años	42	34,17 (4,70)	
Situación laboral	Estudiante	14	35,64 (5,53)	ns
	No trabaja	16	37,75 (4,96)	
	Trabaja	67	35,48 (6,58)	
Estado civil	Casado/a	26	34,65 (5,51)	ns
	Divorciado/a	10	35,90 (6,67)	
	Soltero/a	40	35,15 (6,33)	
	Viduo/a	6	34,00 (3,89)	

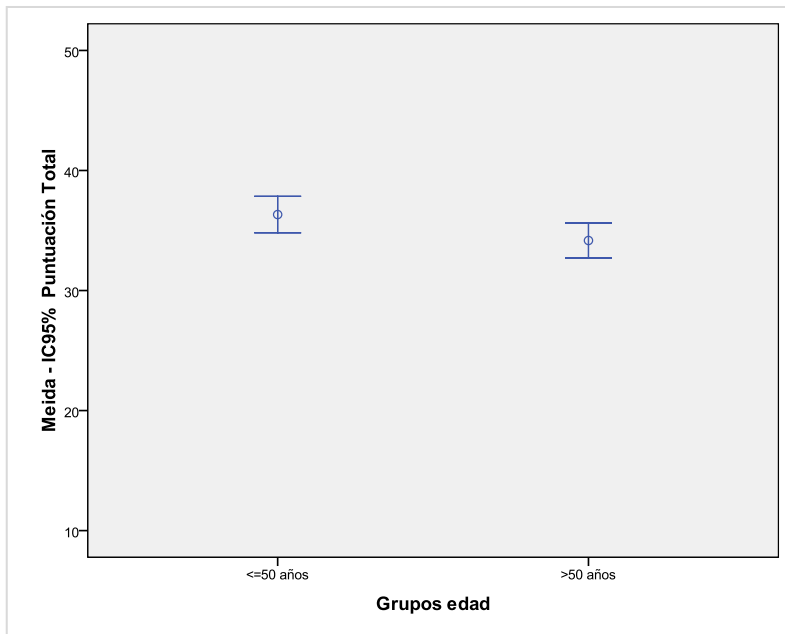
^aLos niveles de significación se calcularon sobre el total de casos válidos; T-test o test ANOVA
 ns: diferencia no estadísticamente significativa.

LAS SIGUIENTES FIGURAS REPRESENTAN LA DISTRIBUCI N DE MEDIAS DE LAS PUNTUACIONES TOTALES POR DIFERENTES CARACTER STICAS



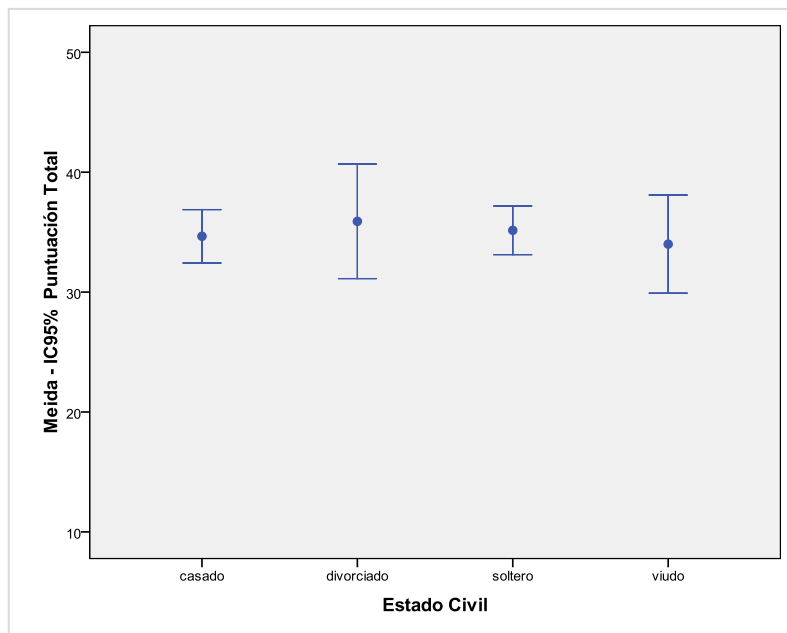
Gr fica 38: Puntuaci n media por G nero

LAS PERSONAS J VENES EST N M S SATISFECHAS QUE LAS PERSONAS CON EDAD MAYOR DE 50 A NOS.

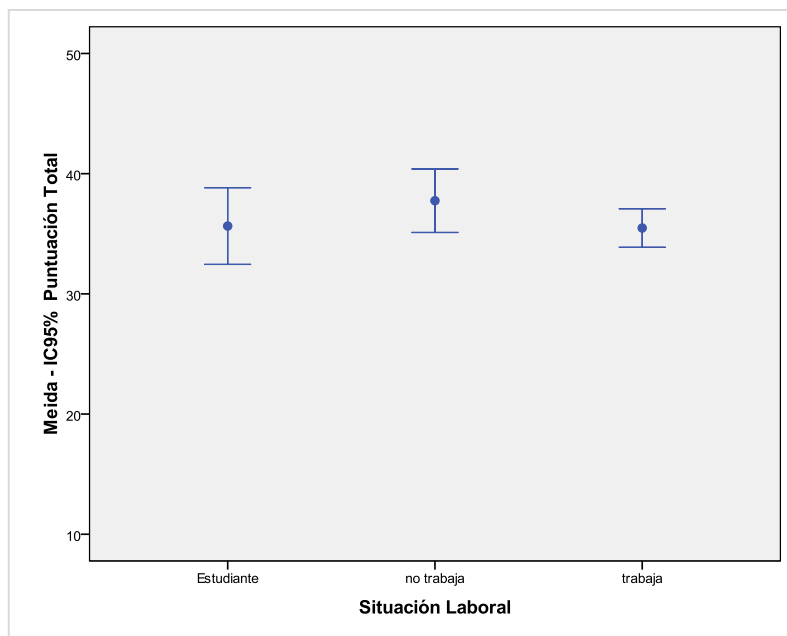


Gr fica 39: Puntuaci n media por Edad

LAS PERSONAS JÓVENES ESTÁN MÁS SATISFECHAS QUE LAS PERSONAS CON EDAD MAYOR DE 50 AÑOS.



Gráfica 40: Puntuación media por Estado Civil



Gráfica 41: Puntuación media por Situación Laboral

DISCUSIÓN

Esta tesis doctoral está enfocada a determinar un aspecto básico en la vida de cualquier persona: su calidad.

La calidad de vida puede analizarse de muchas maneras. Calidad engloba uno de los objetivos que todos perseguimos. Es un concepto subjetivo, muy amplio, pero a la vez rabiosamente actual. Sin calidad de vida no hay vida. Una vida sin calidad es una mala vida. Y hablar de vida es hablar de todo y de nada. Lo que cada uno entendemos por vida es inmensamente amplio, o tremendamente estrecho.

Múltiples escalas analizan la calidad de vida. Pero ninguna hace referencia específicamente a la población del presente estudio.

Uno de los aspectos más destacables en la calidad de vida es la presencia o ausencia de enfermedad. En este caso todos los pacientes de nuestro estudio tienen dos características en común. Una de ellas es la enfermedad por VIH. La otra característica en común es que todos los pacientes no viven en un domicilio propio. Viven en residencias asistidas y pisos tutelados.

Un derecho fundamental de todo individuo, es la vivienda. Vivienda en un sentido estricto: el lugar físico donde poder alojarse, y también el lugar donde podemos poner en marcha nuestras potencialidades.

Las potencialidades de una persona pueden verse mermadas por una enfermedad. En ese caso el lugar de residencia puede verse acotado por las limitaciones, tanto físicas como espirituales, que comporta esta dolencia.

Es el caso del SIDA. Es una enfermedad que puede causar importantes limitaciones en la persona que la padece. Actualmente la infección por VIH/SIDA puede controlarse con una medicación adecuada.

La mayoría de los pacientes infectados pueden hacer una vida prácticamente normal. La infección se controla con la medicación antirretroviral.

Los pacientes pueden mantener normalmente un trabajo y relacionarse con su entorno sin dificultad alguna. La enfermedad es un entorno más, que debe ser cuidadosamente atendido, pero que en la mayoría de los casos no interfiere con la posibilidad de una vida normal.

Este escenario es el que se da en la actualidad en la mayoría de los casos. No obstante, al inicio de la enfermedad, entre los años 1985 y 2000, los pacientes padecían importantes secuelas.

La mayoría de ellos morían con el paso del tiempo. Otros conseguían superar las diversas infecciones, pero quedaban muy limitados física y psíquicamente.

Es por ello que, a finales de los años 80, empezaron a surgir las residencias de acogida para estos pacientes. Estos centros tenían, y tienen, la función de acoger a aquellos pacientes con dificultades personales para movilizarse, y poder ser autónomos en su vida personal.

También acogen a aquellas personas que, siendo autónomos, no tienen recursos, o precisan de algún tipo de apoyo logístico durante una temporada.

No es motivo de la tesis definir las diversas tipologías de centros existentes. En función de sus diversas adscripciones, los centros se han clasificado en tres tipos: centros dependientes de asociaciones religiosas, centros dependientes de ONG, y centros laicos, sin connotaciones de tipo religioso o de tipo altruista como podría darse en una organización no-gubernamental (ONG).

Esta clasificación entre estas tres opciones puede no ser del todo exacta. En determinados casos no define con precisión las características de un centro.

Puede darse el caso que algunos centros encajen perfectamente dentro de la definición de ONG y de manera concomitante ser centros ONG laicos, u ONG religiosos.

El encasillamiento de cada centro se ha hecho en función de las características del mismo, y el autor de la tesis los ha enmarcado en función de su criterio personal. Dado que los nombres de los centro se

mantienen en anonimato, debemos respetar el criterio del autor de la tesis al encuadrar a estos en un lugar determinado.

Por otro lado lo que pretendemos comparar es algo inmaterial, y difícilmente medible. No se evalúa la calidad material de los centros, ni si tienen determinadas instalaciones o servicios determinados. Se trata de medir algo mucho más importante: evaluar la calidad de vida y más concretamente el grado de satisfacción de un grupo de pacientes con infección por VIH+.

Vivir en una residencia y estar infectado por el VIH son dos factores que condicionan la calidad de vida.

El Índice de Valero se basa en un modelo que abarca diversas dimensiones consistentes en cinco dominios que cuando se toman en conjuntamente pueden definir lo que entendemos por calidad de vida.

Las dimensiones básicas de calidad de vida se definen como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, y sus 10 indicadores básicos (definidos como los ítems analizados) como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Verdugo Alonso, y otros, 2002).

Concretamente, se ha confeccionado una escala con 5 dimensiones y 10 ítems (dos ítems por cada dimensión): Dignidad, empatía, depresión, satisfacción y ansiedad. En el apartado de Material y Métodos (Elaboración de los ítems del test) se explica el motivo por el cual se han escogido estas 5 dimensiones.

No hemos encontrado escalas semejantes al revisar la literatura (Pubmed). No existe ninguna escala dirigida a evaluar la calidad de vida de los pacientes VIH, por la sola circunstancia de ser VIH.

Pero no sólo eso, sino que tampoco abundan las escalas enfocadas a pacientes institucionalizados.

Un ejemplo podría ser la escala GENCAT. La Escala GENCAT se diseñó con la finalidad de ser utilizada como instrumento de análisis de los servicios sociales, con el objetivo de mejorar los planes de atención. (Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, 2009)

VALIDEZ DE CONSTRUCTOR DEL CUESTIONARIO

El índice de Valero se ha desarrollado exclusivamente para pacientes VIH+. Analizando los 5 constructos o dimensiones que analiza, probablemente pueda ser aplicado a cualquier tipo de población, pero sólo se ha validado en una población muy concreta.

Se ha cumplido con el objetivo de construir un cuestionario con 10 ítems distribuidos en 5 dimensiones: dignidad humana, empatía, depresión, satisfacción con el centro y ansiedad.

El índice de Valero se ha confeccionado a partir de la experiencia del autor, y con la conformidad y valoración de diversos especialistas cualificados. Además, la fiabilidad del Índice de Valero se ha probado mediante el test-retest en 50 pacientes. Con ello se obtiene que la reproductibilidad del test, presenta un alto grado de consistencia, llegando al 0,91 (Coeficiente de correlación de Pearson), valorando el índice global, y también valorando las 5 dimensiones por separado.

Otra de las medidas que definen la fiabilidad del test es la consistencia interna. Con ella se evalúa el grado de homogeneidad de los ítems. Se trata de verificar si una de las preguntas no encaja en el contexto global del índice, valorando de manera conjunta los 10 ítems. Se utiliza el coeficiente alfa de Cronbach, con un alto índice de consistencia interna entre los diversos ítems, pudiendo asegurar que su sumatorio indica de manera efectiva un índice global acerca de la calidad de vida.

Se podrían señalar como ventajas del instrumento su facilidad de aplicación, en cuanto a fácil interpretación, poco tiempo de administración y un mínimo coste económico en cuanto a disponibilidad de recursos.

Es una encuesta bien elaborada con un lenguaje muy comprensible con preguntas claras de fácil respuesta, y no muy extensa dirigida a unos pacientes determinados. El formato de los ítems de dicha encuesta preservan y garantizan la confidencialidad del paciente, tal y como está previsto en la LOPD (Ley Orgánica de Protección de Datos).

En resumen se trata de una encuesta auto cumplimentada, en lengua castellana, elaborada con un lenguaje correcto y comprensible para las

personas a las cuales va destinada, la cual puede responderse en escasos minutos, no previéndose que pueda producir en el paciente respuestas al azar o irreflexivas causadas por el cansancio.

CALCULO DE UN ÍNDICE GLOBAL PARA MEDIR LA SATISFACCIÓN

La encuesta se ha realizado en 115 pacientes, distribuidos en 11 centros diferentes: 3 ONG,(35 pacientes) 3 centros laicos (39 pacientes) y 5 centros religiosos (41 pacientes). La puntuación máxima es de 50 puntos, y la mínima de 10.

A partir de la suma de las 10 preguntas se calcula un índice global que se utiliza para medir la satisfacción del individuo. Una vez analizados los resultados, se obtiene una media de 35,5 puntos sobre un posible total de 50 puntos, dato que indica que los individuos de la muestra están satisfechos con la atención recibida en los distintos centros.

Se podría pensar que este tipo de pacientes esté valorando muy positivamente la atención, dado que se encuentra en centros con una gran sensibilidad a los aspectos bioéticos y adecuados a este tipo de pacientes, guardando una absoluta confidencialidad, y preservando en toda la fase evolutiva de la enfermedad del paciente (el secreto profesional), así como informarle de su proceso evolutivo, si así lo desea.

Hay que establecer unos objetivos de comunicación que consisten en informar, orientar y apoyar a la persona en todo su proceso de enfermedad, de la misma manera estos profesionales, debemos proporcionar un correcto apoyo social, espiritual y psicológico para posibilitar en el paciente la asunción autónoma de su circunstancia.

Todo ello con un equipo de profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, educadores, auxiliares y personal voluntario de gran valía).

La dimensión que está mejor puntuada, y por lo tanto con una influencia en la puntuación final es la 'dignidad', seguida de la 'empatía' y 'satisfacción con la institución'. Los peores valorados y por lo tanto con

una aportación escasa para una buena satisfacción global son la 'depresión' y la 'ansiedad'.

Con estos resultados, podríamos considerar que son dos aspectos que influyen de forma importante en la satisfacción, porque una buena valoración en estos dos conceptos mejora considerablemente la satisfacción global. Nótese que son los aspectos definidos como negativos por lo que se debería considerar la posibilidad que la construcción de la pregunta pueda influir en su interpretación dando lugar a una mala puntuación en la respuesta.

Al intentar analizar si existen diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones en función de otras variables, observamos que la población menor de 50 años presenta niveles de satisfacción global más elevados respecto a las personas con edades mayores de 50 años. En cambio; no existen diferencias respecto al sexo, situación laboral y estado civil.

DIFERENCIAS SIGNIFICATIVAS SEGÚN EL CENTRO

Al comparar las puntuaciones globales entre los grupos formados por los tres tipos de centros donde son atendidos los pacientes, no se observan diferencias significativas.

Pero los diferentes grupos no son homogéneos en cuanto a variables sociodemográficas, por lo que al comparar los grupos de acuerdo a estas variables, en las puntuaciones ajustadas por edad sí que se observan diferencias significativas según el centro.

En los centros religiosos puntuaron significativamente más alto que en los centros de una orientación más laica o en instituciones como las ONG.

Así se confirma la hipótesis de que halladas las diferencias, estas resultarían favorables a los Centros Religiosos, dada su naturaleza vocacional de exclusivo y marcado interés humano, de la que se presupone un acercamiento más específico en la concreción de la tarea protectora, referida a los distintos valores bioéticos que deben de acompañar a

cualquier persona en general y, a los enfermos en fases desfavorecidas en particular.

Los centros religiosos tienen una mediana de 9 puntos (sobre 10) y en los otros centros la mediana es de 8. De esta manera se valora y se responde a la pregunta: "¿está preservada la dignidad humana en este tipo de pacientes con marcada estigmatización social?".

Y se podría concluir que los pacientes atendidos en los centros religiosos tienen una puntuación más alta en la cuestión de dignidad humana, más que los pacientes que están en centros laicos o ONG, en las demás dimensiones de, 'empatía', 'depresión', 'satisfacción con el centro' y 'ansiedad', del paciente, no se observa ninguna diferencia significativa según el centro.

El sumatorio de todos los ítems, sobre un máximo de 50, muestra una media global de 35,5. No hay diferencias estadísticamente significativas al comparar el índice global de los tres centros, pero sí que se objetiva una tendencia favorable en los centros religiosos, con una media global de 37,3 (p 0,059)

Solo uno de los 5 constructos o dimensiones alcanza significación estadística al compararlo entre los diversos centros residenciales: se trata de la dimensión "dignidad", y fundamentalmente a expensas del primer ítem, que hace referencia a la salvaguarda de la intimidad.

Los centros religiosos ofrecen una mayor preservación de la intimidad personal.

Es muy difícil emitir juicios detallados al respecto de esta afirmación. En primer lugar la pregunta es muy genérica, y cada persona puede interpretar el concepto de intimidad como algo muy personal. Pero este aspecto es buscado de manera expresa al diseñar el cuestionario. Buscamos lo intangible, medir lo que no es cuantificable. Dimensionar algo tan profundo como la intimidad.

"Mejor" dimensión dignidad en los centros religiosos. Sin menoscabo de otros centros, esta conclusión es muy enriquecedora y muy poco concreta. Nada sabemos acerca de las creencias de las personas.

A priori no es arriesgado pensar que en los centros católicos, todos los religiosos lo son, teóricamente debe darse un mayor respeto a la persona humana por el hecho de ser persona humana. La creencia en una trascendencia posiciona claramente a la dignidad humana en un plano más elevado.

LAS DIFERENCIAS OBSERVADAS PODRÍAN ATRIBUIRSE A OTRAS VARIANTES

Al evaluar las características de las muestras de los diferentes tipos de centro se observa que hay diferencias en cuanto a sexo: en los centros religiosos predominan las mujeres y por el contrario en los laicos y en las ONG predominan los hombres.

También existen diferencias significativas respecto la edad, con aproximadamente un 55% de los sujetos de las ONG y centros religiosos mayores de 50 años y con solo el 20% de gente mayor de 50 años en los centros laicos.

Por otro lado, la distribución de la situación laboral es de forma similar en los tres grupos, pero destaca el alto porcentaje de estudiantes en las ONG.

Una recomendación podría ser continuar investigando y hacer un seguimiento con el objetivo de reunir más pruebas que avalen las propiedades psicométricas de este instrumento administrando el cuestionario a distintas poblaciones.

Por otra parte, sería interesante hacer difusión del cuestionario diseñado para que pueda ser utilizado como un instrumento que permite evaluar, para este tipo de pacientes con características similares, el nivel de satisfacción en los distintos centros que son atendidos.

Y a su vez, promover y sensibilizar la importancia de los aspectos bioéticos que requieren este tipo de pacientes y así mejorar la calidad de vida, autonomía, propiciar y fomentar unas relaciones de calidad.

Podríamos destacar que el principal objetivo de la presente encuesta, es intentar mejorar la situación en la que se encuentran dichos pacientes, en la medida que sea posible, para que sirva como instrumento válido a

tener en cuenta en la difícil situación (familiar, social y del entorno) en el que están inmersos.

CONSIDERACIONES FINALES

Los datos aportados por esta tesis deben ser analizados con cautela. Lo primero que debemos preguntarnos es si el instrumento utilizado es correcto:

¿Mide lo que realmente debe medir?

¿Abarca todos los aspectos evaluables cuando analizamos la satisfacción?

Las cinco dimensiones analizadas comparan la mayor parte de los aspectos intelectuales y emocionales que comprenden el espíritu humano.

El presente estudio ha optado como parte de una tesis doctoral, crear su propia escala.

Los datos aportados por el estudio configuran un índice fiable, útil y robusto, como se ha demostrado en el apartado de resultados.

Por otro lado no hay experiencias previas que comparen los datos de satisfacción en función del centro en pacientes VIH+ y esta es otra de las aportaciones destacables que ofrecen los resultados.

¿Vale la pena identificar en qué ambiente residencial puedo hallar más satisfacción? Es evidente que ante la opción de vivir en un centro residencial es muy importante escoger el que mejor se adapte a nuestra manera de pensar.

Los datos aportados por la tesis posicionan los centros religiosos como los que ofrecen un mayor grado de satisfacción. Es cierto que las diferencias entre los tres tipos de centros no son muy importantes. Solo la dimensión de dignidad alcanza significación estadística.

¿Son esperables estos resultados?

Pienso que los valores que aporta la religión, como parece ser el espíritu de entrega, la caridad y el respeto hacia los demás, deben jugar un papel importante. Con ello no se trata de censurar los centros no religiosos.

De hecho las diferencias no son muy importantes, y es por ello que los resultados deben ser analizados como tales.

CONCLUSIONES

1. Se ha cumplido con los objetivos de la tesis: diseñar un instrumento y una escala de valoración, para evaluar el grado de satisfacción de los pacientes infectados por VIH+. El cuestionario es aplicable en los pacientes para poder hacer un seguimiento de la satisfacción.
2. La construcción de la puntuación de Satisfacción Global es un instrumento válido y reproducible para evaluar la satisfacción. El Cuestionario de Valero ha demostrado buenas propiedades psicométricas de fiabilidad interna, estabilidad temporal y validez de contenido.
3. El mayor nivel de satisfacción percibido a través de las dimensiones se encuentra en 'dignidad' y 'empatía'. Y las dimensiones menos valoradas como satisfactorias han sido 'ansiedad' y 'depresión'. Consideramos que los pacientes de la muestra presentan unos buenos niveles de satisfacción.
4. En los centros religiosos la medición del nivel de satisfacción ofrece una mayor puntuación y la diferencia respecto los centros Laicos y ONG es significativa.
5. Los pacientes con edades por encima de los 50 años tienen una menor y significativa puntuación de satisfacción con respecto a los pacientes de menos de 50 años.

GLOSARIO TÉRMINOS SIDA

Agente patógeno: Cualquier microorganismo, como una bacteria o un virus, causante de enfermedad.

Anemia: Trastorno sanguíneo causado por la disminución del número o de la función de los glóbulos rojos. Los síntomas pueden incluir dificultad respiratoria, fatiga y aceleración de los latidos del corazón. Las causas de la anemia relacionadas con la infección por el VIH incluyen empeoramiento de la enfermedad causada por el VIH, infecciones oportunistas y ciertos medicamentos antirretrovirales.

Antagonismo medicamentoso: Interacción de dos o más medicamentos con efectos contrarios en el organismo. Puede bloquear o reducir la eficacia de uno o más de los medicamentos.

Ácido desoxirribonucleico (ADN): Uno de dos tipos de material genético que se encuentra en todas las células vivas y en muchos virus. (El otro tipo de material genético es el ácido ribonucleico [ARN].) El ácido desoxirribonucleico (ADN) es portador de las instrucciones genéticas para el desarrollo y la función de un organismo. El ADN permite la transmisión de información genética de una generación a la siguiente.

Ácido nucleico: Familia de moléculas que se encuentran en todas las células vivas y los virus. Los ácidos nucleicos, que incluyen ADN y ARN, controlan la función celular y la herencia.

Ácido ribonucleico (ARN): Uno de dos tipos de material genético encontrado en todas las células vivas y en muchos virus. (El ácido desoxirribonucleico [ADN] es otro tipo de material genético.) Existen varios tipos de ácido ribonucleico. Desempeña funciones importantes en la síntesis de la proteína y en otras actividades celulares.

Adenovirus: Grupo de virus que emplean el ADN como su material genético y comúnmente causan infecciones respiratorias y oculares. Las personas con inmunodeficiencia, incluso, la causada por el VIH, corren un mayor riesgo de complicaciones graves por infección por adenovirus que las personas con un sistema inmunitario sano.

Afección característica del SIDA: Cualquier enfermedad relacionada con el VIH incluida en la lista de criterios de diagnóstico del SIDA preparada por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Estas afecciones incluyen infecciones oportunistas y varias clases de cáncer potencialmente mortales para una persona con el VIH.

Agotamiento de los linfocitos T: Reducción gradual de la función de los linfocitos T que puede ocurrir con las infecciones crónicas y varios tipos de cáncer. El agotamiento de los linfocitos T debilita el sistema inmunitario y dificulta la lucha contra las infecciones o la eliminación de las células cancerígenas.

Aminoácidos: Elementos químicos constitutivos de las proteínas.

Análisis de la proliferación de los linfocitos: Análisis de laboratorio que mide la capacidad de multiplicación (proliferación) de los linfocitos cuando se exponen a un antígeno.

Antagonista de CCR5: Clase de medicamento antirretroviral contra el VIH. Estos antagonistas bloquean al receptor CCR5 en la superficie de ciertos inmunocitos, como los linfocitos (las células) T CD4. Este evita que el VIH entre a la célula.

Anticuerpo: Proteína producida por los linfocitos (las células) B en respuesta a un antígeno. Los anticuerpos se unen a los antígenos y ayudan a destruirlos.

Antirretroviral (ARV): Medicamento empleado para impedir la multiplicación de un retrovirus, como el VIH. Por lo general, el término se refiere a los medicamentos antirretrovirales contra el VIH.

ARN del VIH: Carga viral

ARN mensajero (ARNm): Tipo de ARN transportador de la información genética necesaria para producir una proteína.

Bacteria: Microorganismo unicelular. Las bacterias se encuentran naturalmente en casi todos los lugares de la Tierra, incluso en el ser humano, pueden causar enfermedad. Las personas con inmunodeficiencia, incluso la causada por el VIH, están expuestas a un mayor riesgo de infecciones bacterianas que las personas con un sistema inmunitario sano.

Basófilo: Tipo de glóbulos blancos que ayuda al cuerpo a luchar contra la infección al desencadenar una respuesta inflamatoria a un antígeno.

Cáncer característico del SIDA: Tipo de cáncer que una vez diagnosticado en una persona con el VIH determina la manifestación del SIDA. Entre estos tipos de cáncer están el sarcoma de Kaposi, el linfoma no hodgkiniano y el cáncer cervicouterino invasivo.

Cáncer relacionado con el SIDA: Tipo de cáncer con más probabilidades de ocurrir en las personas con el VIH/SIDA que en quienes tienen el sistema inmunitario sano. Entre estos tipos de cáncer están el cáncer pulmonar, el cáncer anal y el linfoma de Hodgkin.

Carga viral: Concentración del VIH en una muestra de sangre. Se notifica como el número de copias de ARN del VIH por milímetro de sangre. Una meta importante del tratamiento antirretroviral es reducir la carga viral de una persona a una concentración indetectable, que es demasiado baja para detectar el virus con una prueba de la carga viral.

Carga viral indetectable: Situación en la cual la concentración del VIH en la sangre es demasiado baja para detectarla con la prueba de la carga viral (ARN del VIH). Los medicamentos antirretrovirales (ARV) pueden reducir la carga viral de una persona a una concentración indetectable; sin embargo, eso no significa que la persona esté curada. Una cierta

concentración del VIH, en forma de reservorios del virus latente, permanece dentro de las células y en los tejidos del organismo.

CCR5 Receptor 5 de quimiocina: Proteína sobre la superficie de ciertos inmunocitos, incluso de los linfocitos (las células) T CD4. El CCR5 puede obrar como correceptor (un segundo sitio de unión a los receptores) del VIH cuando el virus entra a la célula huésped.

Citomegalovirus (CMV): Virus del herpes que puede infectar muchas partes del organismo. Típicamente, solo las personas con inmunodeficiencia se enferman de gravedad por la infección por citomegalovirus. En las personas con el VIH, el citomegalovirus puede causar enfermedades graves, incluso neumonía (infección de los pulmones), gastroenteritis (infección del tubo gastrointestinal), encefalitis (inflamación del cerebro) o retinitis (infección de los ojos). La infección por citomegalovirus que afecta a una parte del cuerpo distinta del hígado, del bazo o de los ganglios linfáticos es una afección característica del SIDA en las personas con el VIH.

Citotóxico: Que tiene la capacidad de destruir las células.

Complejo de demencia causado por el SIDA: Demencia relacionada con el VIH, encefalopatía causada por el SIDA, encefalopatía causada por el VIH Trastorno neurológico progresivo relacionado con la fase avanzada de la infección por el VIH o el SIDA. Los síntomas incluyen pérdida de la memoria, lentitud de los movimientos y cambios de comportamiento.

Complejo relacionado con el SIDA: Síntomas indicativos de la transición de la fase asintomática a la fase sintomática de infección por el VIH (pero no de SIDA en fase avanzada). Pueden incluir fiebre recurrente, adelgazamiento de origen desconocido, inflamación de los ganglios linfáticos, diarrea o infección miótica de la boca.

Complicaciones neurológicas del SIDA: Grupo de trastornos neurológicos causados principalmente por el daño ocasionado por el VIH

al sistema nervioso central y periférico. Son ejemplos de estos trastornos la mielopatía, la neuropatía sensorial y la demencia causada por el SIDA.

Condón- Preservativo: Dispositivo empleado durante las relaciones sexuales para impedir que el semen entre en contacto con el interior de la vagina. Se usa para reducir la posibilidad de embarazo y para prevenir la propagación de las infecciones de transmisión sexual, incluso el VIH. El preservativo masculino es una cubierta de caucho delgado que se coloca sobre el pene erecto. El dispositivo femenino es una bolsa de poliuretano que encaja dentro de la vagina.

Consentimiento informado: Proceso de comunicación entre una persona y un proveedor de atención de salud o un investigador para asegurarse de que la persona entienda todos los hechos pertinentes relacionados con un procedimiento médico-sanitario o un ensayo clínico. Antes de someterse al procedimiento o de participar en el ensayo, la persona debe firmar un formulario de consentimiento informado que indique que entiende los riesgos y beneficios de dicho procedimiento o ensayo y los riesgos y beneficios de otras opciones.

Criterio clínico de valoración: En un ensayo clínico, resultado o acontecimiento empleado para medir objetivamente el efecto de un medicamento o de otra intervención estudiada. Los criterios de valoración comunes incluyen toxicidad grave, evolución de la enfermedad y muerte.

Cromosoma: Estructura filamentosa que se encuentra dentro de una célula. Los cromosomas, constituidos por ADN enrollado alrededor de las proteínas, transportan toda la información genética esencial para la vida de la célula.

Cuidado paliativo: Cuidado para aliviar los síntomas físicos y psicológicos de enfermedad o los efectos indeseables del tratamiento. La meta del cuidado paliativo no es curar la enfermedad sino hacer que la persona se sienta más cómoda y mejorar la calidad de su vida. Se puede proporcionar cuidado paliativo en cualquier etapa de una enfermedad.

CXCR4: Fusina, receptor 4 de quimiocina .Proteína en la superficie de ciertos inmunocitos, incluso de los linfocitos (las células) T CD4. El CXCR4 puede obrar como correceptor (un sitio de fijación a un receptor secundario) del VIH cuando el virus entra a la célula huésped.

Definición de casos de SIDA: Criterios para el diagnóstico del SIDA establecidos por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Para que se le emita un diagnóstico de SIDA, una persona con el VIH debe tener una afección característica del SIDA o un recuento de linfocitos CD4 inferior a 200/ mm³ (independientemente de que tenga una afección característica del SIDA). Afección característica del SIDA, recuento de linfocitos CD4, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, virus de la inmunodeficiencia humana relacionada con el VIH

Deterioro cognitivo: Dificultad para pensar, razonar o recordar. Algunas personas con el VIH tienen deterioro cognitivo.

Diagnóstico definitivo: Seguro; sin duda. Se debe confirmar una prueba inicial de anticuerpos contra el VIH con resultados positivos con una prueba de Western blot con resultados positivos para emitir un diagnóstico definitivo de infección por el VIH.

Diagnóstico presuntivo: Calificativo de lo que se basa en una suposición razonable. En el caso de los lactantes no amamantados cuya madre es VIH-positiva, la exclusión presuntiva de la infección por el VIH se basa en los resultados negativos de dos o más pruebas de detección del VIH, una a la edad de 14 días o más y otra a la edad de 1 mes o más. Se necesitan otras pruebas para descartar definitivamente la infección por el VIH.

Efecto de placebo: Efecto (beneficioso en general, pero no necesariamente) que surge de una expectativa de que el medicamento administrado (o cualquier otra intervención) tendrá un efecto. En un ensayo clínico, el efecto de placebo puede referirse a un efecto experimentado por un participante por un investigador.

Elevación ligera de la carga viral: Aumento temporal detectable de la concentración del VIH en la sangre (carga viral) que ocurre después de que el tratamiento antirretroviral ha disminuido su concentración a un nivel indetectable. Los casos aislados de ligera elevación de la carga viral no se consideran una señal de fracaso virológico.

Encefalopatía causada por el VIH: Complejo de demencia causado por el SIDA.

Ensayo clínico: Estudio de investigación que determina si un nuevo medicamento (u otra intervención) es inocuo y eficaz para el ser humano. Existen dos tipos principales de ensayos clínicos: de intervención y de observación.

Enzima: Molécula, generalmente una proteína, que cataliza las reacciones químicas en el organismo (es decir, aumenta la tasa de dichas reacciones). Las enzimas son esenciales para todas las funciones del organismo. El VIH exige enzimas específicas, tales como la transcriptasa inversa o la integrasa, para multiplicarse.

Enzimoimmunoanálisis de adsorción ELISA: Análisis de laboratorio para detectar la presencia de anticuerpos contra el VIH en la sangre, las secreciones bucales o la orina. El sistema inmunitario responde al VIH al producir anticuerpos contra ese virus. Un resultado positivo en el enzimoimmunoanálisis de adsorción (ELISA) debe confirmarse con una segunda prueba de anticuerpos distinta de la anterior (prueba de Western blot con resultados positivos) para poder emitir un diagnóstico definitivo del VIH a una persona.

Eosinofilia: Aumento anormal del número de eosinófilos (un tipo de glóbulos blancos) en la sangre, los tejidos o cualquier órgano. A menudo es una respuesta a una infección o a alérgenos (sustancias causantes de una reacción alérgica).

Epidémico: Brote propagado de una enfermedad en un gran número de personas en un período en particular, ya sea en una zona determinada o en un grupo específico de la población.

Eritrocito: Glóbulo rojo.

Especificidad: Probabilidad de que una prueba médica produzca correctamente un resultado negativo en una persona que no tiene la afección para la cual se realizó. En otras palabras, una prueba específica es la que produce resultados negativos verdaderos. Por ejemplo, la especificidad de la prueba de Western blot es muy alta; la prueba raras veces confunde los anticuerpos contra otras enfermedades con los anticuerpos contra el VIH. Por esa razón, se emplea la prueba de Western blot para confirmar los resultados positivos de un enzimoimmunoanálisis de adsorción (ELISA) o de otras pruebas de detección de anticuerpos contra el VIH.

Estado serológico: Estado en el cual una persona tiene o no tiene anticuerpos detectables contra un antígeno específico, medidos con un análisis de sangre (una prueba serológica). Por ejemplo, VIH-seropositivo significa que una persona tiene anticuerpos detectables contra el VIH; seronegativo significa que una persona no tiene anticuerpos detectables contra el VIH.

Estudio multicéntrico de cohortes de SIDA: Este estudio, iniciado en 1984, entraña la recolección de especímenes biológicos y de datos médicos y conductuales sobre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH) con el fin de analizar los antecedentes naturales y terapéuticos del VIH. El estudio ha contribuido considerablemente a entender el VIH, el SIDA y los efectos del tratamiento antirretroviral.

Evolución clínica: Agravamiento de la enfermedad que puede medirse por signos o síntomas observables y diagnosticables. Por ejemplo, la evolución de la infección por el VIH puede medirse por el cambio en el recuento de linfocitos CD4.

Evolución de la infección por el VIH: Curso de la infección por el VIH. Este virus causa una infección crónica que evoluciona en cuatro fases: infección aguda, infección asintomática, infección sintomática y SIDA. El tratamiento antirretroviral tiene por fin demorar o detener la evolución de la infección por el VIH.

Fracaso inmunitario: Tipo de fracaso del tratamiento del VIH. No se ha llegado a un consenso sobre la definición de fracaso inmunitario. Sin embargo, algunos expertos lo definen como la imposibilidad de lograr y mantener un recuento adecuado de linfocitos CD4 a pesar de reducir la concentración del virus.

Fracaso virológico: Tipo de fracaso terapéutico del VIH.

Fusión: Primero de los siete pasos del ciclo de vida del VIH. Este virus se fija al receptor CD4 y a un correceptor (ya sea CCR5 o CXCR4) en la célula huésped, con lo cual causa fusión de la envoltura del virus con la membrana de la célula huésped. Esta fusión permite que el VIH libere su ARN y sus enzimas, tales como la transcriptasa inversa y la integrasa, al interior de la célula huésped.

Genoma: Material genético completo del cuerpo humano o de un microorganismo, que incluye todos sus genes. El genoma se encuentra dentro de un conjunto de cromosomas en el ser humano, un solo cromosoma en las bacterias y una molécula de ADN o de ARN en los virus. El genoma del VIH consta de una molécula de ARN e incluye nueve genes.

Glóbulo blanco. Leucocito: Tipo de células que se encuentran en la sangre y la linfa. Son un elemento clave del sistema inmunitario y ayudan a combatir la infección y la enfermedad. Los linfocitos, neutrófilos, eosinófilos, macrófagos y mastocitos son ejemplos de glóbulos blancos.

gp41: Glucoproteína 41 Glucoproteína en la envoltura del VIH. Este virus entra a la célula huésped al emplear la proteína gp41 para unir su envoltura con la membrana de la célula huésped.

gp120: Glucoproteína 120 Glucoproteína en la envoltura del VIH. La gp120 se une a un receptor CD4 en la célula huésped, por ejemplo a un linfocito (una célula) T CD4. Esto inicia el proceso de fusión de la membrana del VIH con la membrana de la célula huésped y el proceso de entrada a esta última.

gp160: Glucoproteína 160 Glucoproteína del VIH. La gp160 es un precursor de las glucoproteínas gp41 y gp120 de la envoltura del VIH.

Granulocito: Tipo de leucocitos que incluye neutrófilos, eosinófilos y basófilos. Los granulocitos ayudan al cuerpo a combatir la infección.

Granulocitopenia-Agranulocitopenia: Carencia de granulocitos o reducción anormal del número de granulocitos, un tipo de glóbulo blanco. Puede ser causada por ciertas enfermedades de la médula ósea, quimioterapia o algunos medicamentos empleados para tratar el VIH y las infecciones oportunistas.

Hematocrito: Análisis de laboratorio que permite medir el volumen de glóbulos rojos en la sangre completa. Suele ordenarse como parte de un hemograma completo.

Hemoglobina: Proteína de los glóbulos rojos que transporta el oxígeno de los pulmones a los tejidos corporales. El término hemoglobina también se refiere a la prueba de hemoglobina, que suele ordenarse como parte de un hemograma completo.

Hemograma completo: Análisis de sangre empleado para medir los siguientes elementos en una muestra de sangre: glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas y hemoglobina. Cuando se hace con valores diferenciales también permite medir las concentraciones de cinco tipos de glóbulos blancos que se encuentran en la sangre: neutrófilos, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos.

HSH: Siglas para definición relaciones sexuales varón con hombres.

HSHM: Siglas para definición relaciones sexuales varón con hombres y mujeres.

Idiopático: Lo que ocurre de manera espontánea o por una causa desconocida.

Infección: Invasión y proliferación de un microorganismo infeccioso, como una bacteria o un virus, en el cuerpo. También se puede referir a la enfermedad causada por el microorganismo infeccioso. Por ejemplo, la infección por el VIH es causada por el virus de la inmunodeficiencia humana.

Infección de transmisión sexual: Enfermedad infecciosa que se propaga de una persona a otra durante el contacto sexual. Las infecciones de transmisión sexual, como la sífilis, la infección por el VIH y la gonorrea son causadas por bacterias, parásitos y virus.

Infección sintomática por el VIH: Etapa de infección por el VIH durante la cual comienzan a aparecer signos o síntomas de la infección. La aparición de los síntomas marca la transición de infección asintomática por el VIH a SIDA en fase avanzada.

InfoSIDA: Sitio web en español compañero de AIDSinfo. Se puede obtener información por Internet, teléfono, correo electrónico y correo postal.

Inhibidor de la fusión: Clase de medicamentos antirretrovirales contra el VIH. Los inhibidores de la fusión impiden la unión (la fusión) de la envoltura del VIH con la membrana de la célula huésped. Esto impide que el VIH entre a la célula huésped.

Inhibidor de la integrasa: Inhibidor de la transferencia de cadenas de la integrasa.

Inhibidor de la proteasa (IP): Clase de medicamentos antirretroviral contra el VIH. Bloquean la proteasa (una enzima del VIH). Eso evita la formación de nuevos VIH.

Inhibidor de la transcriptasa inversa análogo de los nucleósidos (ITIN):

Clase de medicamentos antirretrovirales contra el VIH. bloquean transcriptasa inversa (una enzima producida por el VIH). El VIH emplea la transcriptasa inversa para convertir su ARN en ADN (transcripción inversa). Al bloquear la transcriptasa inversa y la transcripción inversa se evita la multiplicación del VIH.

Inhibidor de la transcriptasa inversa análogo de los nucleótidos (ITIN):

Tipo de medicamento antirretroviral contra el VIH. Estos inhibidores alteran el ciclo de vida del VIH de la misma manera que los ITIN. Ambos bloquean la transcripción inversa. Los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleótidos se incluyen en la clase de los ITIN.

Inhibidor de la transcriptasa inversa no análogo de los nucleósidos (ITINN):

Clase de medicamentos antirretrovirales contra el VIH, que se unen a la transcriptasa inversa del virus (una enzima producida por el VIH) y la bloquean. El VIH emplea la transcriptasa inversa para convertir su ARN en ADN (transcripción inversa). Al bloquear la transcriptasa inversa y la transcripción inversa se evita la multiplicación del VIH.

Inhibidor de la integrasa:

Clase de medicamentos antirretrovirales contra el VIH. Estos inhibidores bloquean la integrasa (una enzima producida por el VIH). El VIH emplea la integrasa para insertar (integrar) su ADN al ADN de la célula huésped. Al bloquear la integrasa se impide la multiplicación del VIH.

Inmunidad: Protección contra la enfermedad causada por microorganismos infecciosos o por otras sustancias extrañas. Existen dos tipos principales de inmunidad: innata y adquirida.

Inmunidad adquirida: Inmunidad acumulada durante toda la vida de una persona. Existen dos tipos de inmunidad adquirida: activa y pasiva.

Inmunodeficiencia: Imposibilidad de producir una respuesta inmunitaria adecuada por causa de una insuficiencia o ausencia de anticuerpos o de inmunocitos o de ambos. Los trastornos de inmunodeficiencia se pueden

heredar, como en el caso de la inmunodeficiencia mixta grave; se pueden contraer por medio de infección, como la causada por el VIH; o pueden ser el resultado de la quimioterapia.

Inmunodepresión: Cuando se reduce la capacidad del cuerpo de producir una respuesta inmunitaria para combatir las infecciones o la enfermedad. Puede ser el resultado de ciertas enfermedades, como el VIH/SIDA o de la radioterapia o quimioterapia. Puede ser provocada deliberadamente por medicamentos empleados para prevenir el rechazo de órganos trasplantados.

Integrasa: Enzima encontrada en el VIH (y en otros retrovirus). El VIH emplea la integrasa para insertar (integrar) su ADN al ADN de la célula huésped. La integración es un paso definitivo en el ciclo de vida del VIH y es el objetivo del empleo de una clase de medicamentos antirretrovirales contra el VIH llamados inhibidores de la transferencia de cadenas de la integrasa.

Latencia del virus: Estado en el cual un virus se encuentra en el cuerpo, pero en estado (latente) de reposo sin multiplicarse. Por lo general, una infección vírica latente no causa síntomas observables y puede durar por mucho tiempo antes de convertirse en infección activa y sintomática. El VIH puede lograr estado de latencia, como se observa en los reservorios de células infectadas por el VIH latente que persisten en el organismo de una persona a pesar del tratamiento antirretroviral.

Lentivirus: Subgrupo de retrovirus, que incluye el VIH.

Leucocito: Glóbulo blanco.

Leucocitosis: Aumento del número de glóbulos blancos. Suele ocurrir durante la fase aguda de una infección o una inflamación.

Leucopenia: Número bajo o reducido de glóbulos blancos.

Linfocito: Tipo de glóbulos blancos. En su mayoría, los linfocitos se pueden clasificar como linfocitos (células) T o B o linfocitos citolíticos naturales. Se encuentran en la sangre, la linfa y el tejido linfático y ayudan al cuerpo a combatir la infección.

Linfocito B: Tipo de linfocito. Los linfocitos (las células) B producen anticuerpos para ayudar al cuerpo a luchar contra la infección.

Linfocito CD4: Linfocito T CD4

Linfocito CD8: Linfocito T CD8

Linfocito T: Tipo de linfocito. Los linfocitos (las células) T CD4 ayudan a coordinar la respuesta inmunitaria al estimular a otros inmunocitos, como los macrófagos, los linfocitos B y los linfocitos T CD8 para combatir la infección. El VIH debilita el sistema inmunitario al destruir los linfocitos CD4.

Linfocito T CD4: Tipo de linfocito. Los linfocitos (células) T CD4 ayudan a coordinar la respuesta inmunitaria al estimular a otros inmunocitos, como los macrófagos, los linfocitos (las células) B y los linfocitos (las células) T CD8 para combatir la infección. El VIH debilita el sistema inmunitario al destruir los linfocitos CD4.

Linfocito T CD8: Tipo de linfocito. Los linfocitos (las células) T CD8 reconocen y destruyen las células infectadas por microorganismos, como bacterias o virus.

Linfoma de los linfocitos B: Tipo de linfoma (cáncer del sistema linfático) que comienza en los linfocitos (las células) B. Las personas con inmunodeficiencia, incluso con el VIH, están expuestas a un mayor riesgo de linfomas de los linfocitos B que quienes tienen el sistema inmunitario sano. En las personas con el VIH, ciertos linfomas de los linfocitos B se consideran afecciones características del SIDA.

Linfopenia: Número de linfocitos (un tipo de glóbulos blancos) inferior al normal en la sangre.

Log10: Término matemático empleado para describir los cambios en la carga viral (ARN del VIH). Por ejemplo, si la carga viral es de 20.000 copias/ml, un aumento de log1 equivale a 10 veces más o sea 200.000 copias/ml. Un aumento de log2 equivale a 100 veces más o sea 2.000.000 de copias/ml.

Microsporidiosis: Infección causada por varias especies de microsporidios, un parásito protozoario. Los microsporidios suelen infectar el tubo gastrointestinal, pero pueden infectar también otras partes del cuerpo, como los ojos, las vías respiratorias o el cerebro. Los síntomas más comunes son diarrea crónica y adelgazamiento extremo pero los síntomas varían mucho según el sitio de infección. La microsporidiosis ocurre sobre todo en personas con inmunodeficiencia, particularmente en las personas con el VIH o que se han sometido a trasplante de un órgano.

Morbilidad: Estado o síntoma de enfermedad. La tasa de morbilidad es una medida de la frecuencia de manifestación de una enfermedad en una población definida durante un período especificado.

Mortalidad: Condición de mortal (es decir, sujeto a la muerte). La tasa de mortalidad es una medida de la frecuencia de aparición de la muerte en una población definida durante un período especificado.

Nefropatía relacionada con el VIH: Enfermedad renal relacionada con el VIH. La nefropatía relacionada con el VIH suele comenzar con elevadas concentraciones de proteína en la orina (proteinuria) y avanza con rapidez hasta convertirse en insuficiencia renal total. Es muy poco común en las personas con el VIH que está bien controlado con medicamentos antirretrovirales.

Neumonía por *Pneumocystis jiroveci*: Antiguamente conocida como neumonía por *Pneumocystis carinii*. Infección pulmonar causada por el hongo *Pneumocystis jiroveci*. Los síntomas incluyen tos (a menudo leve y

seca), fiebre y dificultad respiratoria. El hongo es común en el medio ambiente y no causa enfermedad en las personas sanas. La neumonía por *Pneumocystis jiroveci* ocurre solamente en las personas con inmunodeficiencia. En las personas con el VIH, la neumonía por *Pneumocystis jiroveci* es una afección característica del SIDA.

Neutrófilo: Tipo de glóbulos blancos que combate la infección al envolver y destruir las sustancias extrañas, como las bacterias.

Nucleósido: Precursor de un nucleótido. El organismo convierte los nucleósidos en nucleótidos, que luego se emplean para producir ácidos nucleicos.

Nucleótido: Elemento constitutivo de los ácidos nucleicos. El ADN y el ARN son ácidos nucleicos.

Organización Mundial de la Salud (OMS): Organismo de las Naciones Unidas que ofrece liderazgo mundial en asuntos relacionados con la salud. Sus responsabilidades incluyen la formulación del programa mundial de investigación sanitaria, el establecimiento de normas de salud, la promoción de opciones de política basada en datos probatorios, el suministro de apoyo técnico a los países y la vigilancia y evaluación de las tendencias en materia de salud.

p24: Proteína del VIH. La proteína p24 forma el núcleo del VIH.

Pandemia: Epidemia de una enfermedad o de otra afección de salud que ocurre en una zona extensa (varios países o continentes) y suele afectar a una parte considerable de la población.

Período silente: Período comprendido entre el momento de contraer el VIH hasta que el organismo produce suficientes anticuerpos contra ese virus, que puedan detectarse con una prueba de anticuerpos contra el mismo. Por lo general, eso tarda de 2 a 8 semanas, pero en algunas personas puede tardar hasta 6 meses. Durante el período silente, una

persona puede arrojar un resultado negativo en la prueba de anticuerpos contra el VIH a pesar de tener el virus.

Porcentaje de linfocitos CD4 Prevención de transmisión materno-infantil: Estrategias empleadas para prevenir la propagación (la transmisión) del VIH de una madre seropositiva a su hijo durante el embarazo, el trabajo de parto y el parto o por medio de la lactancia (la leche) materna. Las estrategias incluyen profilaxis con medicamentos antirretrovirales (ARV) para la madre durante el embarazo, el trabajo de parto y el parto, el parto por cesárea programada, profilaxis con ARV para el recién nacido y supresión de la lactancia materna.

Programa Ryan White sobre el VIH/SIDA (Ley CARE): El mayor programa financiado por el gobierno federal para prestación de servicios relacionados con el VIH a las personas con el VIH/SIDA, de bajos ingresos, sin seguro y con cobertura limitada. Los servicios del programa se ofrecen en los 50 estados y en los territorios de los EE.UU.

Proteasa: Tipo de enzima que descompone las proteínas en unidades proteínicas más pequeñas, como péptidos o aminoácidos. La proteasa del VIH divide las proteínas precursoras de gran tamaño en proteínas más pequeñas. Estas últimas se unen al material genético del VIH para formar un nuevo virus de esa misma clase. Los inhibidores de la proteasa impiden la multiplicación del VIH al bloquear la proteasa.

Provirus: ADN del VIH que se ha integrado en el ADN de la célula huésped. Cuando el VIH entra a la célula huésped, su ARN cambia primero a ADN (provirus). Luego, el provirus se inserta en el ADN de la célula huésped. Cuando esta última se multiplica, el provirus del VIH se transmite de generación a la generación celular a la siguiente, con lo cual se asegura la multiplicación constante del VIH. Porcentaje de glóbulos blancos que son linfocitos (células) T CD4. En ciertos casos, como los de infección aguda por el VIH o en niños menores de 5 años, se emplea más bien el porcentaje que el recuento de linfocitos CD4 para evaluar la evolución del VIH o la respuesta al tratamiento antirretroviral.

Prueba de la carga viral: Prueba de laboratorio que mide la concentración del VIH en una muestra de sangre. Los resultados se notifican como el número de copias de ARN del VIH por milímetro de sangre. Entre los ejemplos de pruebas de la carga viral están la prueba cuantitativa de ADN ramificado, la prueba de reacción en cadena de la polimerasa con transcriptasa inversa y la prueba cualitativa de amplificación mediada por transcripción. Las pruebas de la carga viral se emplean para diagnosticar la infección aguda por el VIH, guiar las posibilidades de selección del tratamiento y vigilar la respuesta al tratamiento antirretroviral.

Prueba de resistencia: Prueba de laboratorio para determinar si hay algún medicamento antirretroviral que no sea eficaz contra la cepa específica del VIH de una persona. Esta prueba se hace con una muestra de sangre. Hay dos tipos de prueba de resistencia: genotípica y fenotípica. La prueba de resistencia se usa para guiar la selección de un régimen de tratamiento del VIH al iniciar o cambiar ese tratamiento.

Prueba de resistencia fenotípica a los antirretrovirales: Tipo de prueba de resistencia que mide el punto hasta el cual la cepa del VIH de una persona se multiplicará en diferentes concentraciones de medicamentos antirretrovirales. Esta prueba se usa para guiar la selección de un régimen de tratamiento del VIH al iniciar o cambiar el tratamiento con medicamentos antirretrovirales.

Prueba de resistencia genotípica a los antirretrovirales: Tipo de prueba de resistencia que permite detectar mutaciones farmacorresistentes en los genes del VIH. La prueba de resistencia se usa para guiar la selección de un régimen de tratamiento del VIH al iniciar o cambiar el tratamiento con medicamentos antirretrovirales.

Prueba ELISA: Enzimoimmunoanálisis de adsorción.

Punto de estabilización: Carga viral (del ARN del VIH) en la cual se estabiliza el organismo entre unas semanas y varios meses después de contraer el VIH. Inmediatamente después de contraerlo, el VIH se multiplica con rapidez y la carga viral de una persona es muy elevada, por

lo general. Al cabo de algunas semanas o meses, esta rápida duplicación del VIH se reduce y la carga viral de la persona baja a su punto de estabilización.

Rabdomiólisis: Descomposición o muerte del tejido muscular, a menudo con liberación del contenido de las fibras musculares a la corriente sanguínea y a veces causante de insuficiencia renal aguda. La rabdomiólisis puede ser causada por la infección por el VIH, las infecciones oportunistas o algunos medicamentos antirretrovirales.

Reacción en cadena de la polimerasa con transcriptasa inversa: Tipo de prueba de la carga viral. Estas pruebas se emplean para diagnosticar la infección aguda por el VIH, guiar las posibilidades de selección del tratamiento y vigilar la respuesta al tratamiento antirretroviral.

Rebote vírico: Estado en el cual una persona que recibe tratamiento antirretroviral tiene concentraciones detectables persistentes del VIH en la sangre después de un período en que han sido indetectables. Las causas del rebote vírico pueden incluir resistencia a los medicamentos o incumplimiento con un régimen de tratamiento del VIH.

Receptor de CD4: Proteína que se encuentra principalmente en la superficie de los linfocitos (las células) T CD4. Para entrar a una célula huésped, el VIH se une a un receptor de CD4 y a un correceptor (ya sea CCR5 o CXCR4) en la célula huésped.

Recuento de linfocitos CD4: Análisis de laboratorio empleado para medir el número de linfocitos (células) T CD4 en una muestra de sangre. En las personas con el VIH, es el indicador más importante de la función inmunitaria empleado en el laboratorio y la mejor prueba diagnóstica de la evolución del VIH. Es uno de los factores empleados para determinar cuándo se debe comenzar el tratamiento antirretroviral. También se emplea para vigilar la respuesta a este último.

Reducción vírica: Disminución de la carga viral (ARN del VIH) de una persona a una concentración indetectable como resultado del tratamiento

antirretroviral. No significa que la persona esté curada; el VIH permanece en el organismo. Si se discontinúa el tratamiento antirretroviral, muy probablemente la carga viral de la persona volverá a una concentración detectable.

Reservorio de VIH latente: Linfocitos CD4 (u otras células) en reposo que están infectadas por el VIH pero que no producen activamente ese virus. Se establecen durante la etapa más temprana de infección por el VIH. Aunque el tratamiento antirretroviral puede reducir la concentración del VIH en la sangre a un nivel indetectable, los reservorios del virus latente siguen sobreviviendo. Cuando se reactiva una célula con infección latente, comienza a producir de nuevo el virus. Por esa razón, el tratamiento antirretroviral no puede curar la infección por el VIH.

Resistencia adquirida: Situación en la cual surge una cepa farmacorresistente del VIH mientras una persona recibe tratamiento antirretroviral para la infección por el VIH.

Resistencia cruzada: Resistencia a uno o más medicamentos que ocurre como resultado de exposición previa a un medicamento similar. Por ejemplo, la resistencia del VIH a un inhibidor de la transcriptasa inversa no análogo de los nucleósidos (ITINN) puede causar resistencia a todos los medicamentos de esa clase, incluso a los que nunca se han tomado. Una estrategia empleada para prevenir la resistencia cruzada consiste en excluir todos los medicamentos pertenecientes a una clase de un régimen de tratamiento del VIH (ahorrador de medicamentos).

Retrovirus: Tipo de virus que emplea el ARN como su material genético. Después de infectar una célula, un retrovirus emplea una enzima llamada transcriptasa inversa para convertir el ARN en ADN. Luego, el retrovirus integra su ADN en el ADN de la célula huésped, que le permite multiplicarse. El VIH, el virus causante del SIDA, es un retrovirus.

Sarcoma de Kaposi (KS, por sus siglas en inglés): Tipo raro de cáncer caracterizado por el crecimiento anormal de las células que revisten los vasos linfáticos y sanguíneos. El sarcoma de Kaposi causa manchas de

tejido (lesiones) de color rojo o púrpura bajo la piel y en la membrana de la boca, la nariz y la garganta. También pueden aparecer lesiones en el aparato digestivo, el hígado o los pulmones. Por lo general, ocurre en personas con inmunodeficiencia. En las personas con el VIH, es una afección característica del SIDA.

Seroconversión: Situación en la cual se comprueba con un análisis de sangre que una persona VIH-negativa se ha convertido en VIH-positiva. Poco después de contraer el VIH, el organismo comienza a producir anticuerpos contra ese virus. El organismo tarda algún tiempo en producir suficientes anticuerpos que sean detectables con una prueba de anticuerpos contra el VIH. Por lo general tarda de 10 a 14 días, pero a veces puede tardar hasta 6 meses. Cuando los anticuerpos contra el VIH en la sangre llegan a una concentración detectable, hay seroconversión de la persona que ha contraído el VIH. En otras palabras, la prueba de detección de anticuerpos pasa de VIH-negativa a VIH-positiva.

Sífilis: Enfermedad infecciosa causada por la bacteria *Treponema pallidum*, que se transmite típicamente por contacto directo con una llaga causada por sífilis, por lo general durante el coito vaginal u oral. La sífilis también puede transmitirse de una madre infectada a su hijo durante el embarazo. Las llagas de la sífilis se presentan sobre todo en los órganos genitales, el ano y el recto, pero también en los labios y la boca. Las llagas genitales causadas por la sífilis (chancros) aumentan el riesgo de transmisión sexual del VIH.

Síndrome de emaciación: Pérdida involuntaria de más de 10% del peso corporal (particularmente de masa muscular) y por lo menos 30 días ya sea de diarrea o de debilidad y fiebre. El síndrome de emaciación relacionado con el VIH es una afección característica del SIDA.

Síndrome de Guillain-Barré: Trastorno neurológico agudo raro en el cual el sistema inmunitario, por error, ataca parte del sistema nervioso periférico. El síndrome de Guillain-Barré destruye principalmente la mielina que cubre los nervios periféricos, con lo cual desacelera las señales

nerviosas. Este daño puede causar debilidad y, a veces, parálisis de las piernas, los brazos, la cara y los músculos de la respiración. A menudo va precedido por una infección bacteriana o vírica y puede ocurrir al comienzo del curso de la infección por el VIH.

Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA): Enfermedad del sistema inmunitario causada por la infección por el VIH. Este virus destruye los linfocitos (las células) T CD4 del sistema inmunitario y deja el organismo vulnerable a varias infecciones y clases de cáncer potencialmente mortales. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida es la etapa más avanzada de la infección por el VIH.

Síndrome retroviral agudo: Síntomas de infección aguda por el VIH similares a los de la influenza que pueden aparecer aproximadamente de 2 a 4 semanas después de la infección. Los síntomas como fiebre, dolor de cabeza, fatiga e inflamación de los ganglios linfáticos, pueden durar desde unos días hasta 4 semanas y luego desaparecer. Durante la fase aguda de la infección por el VIH, muchas personas, no todas, tendrán síntomas del síndrome retroviral agudo.

Sistema inmunitario: Compleja red de células, tejidos y órganos especializados que reconocen las sustancias extrañas, principalmente los microorganismos patógenos, como bacterias, virus, parásitos y hongos, y defienden al cuerpo contra ellos. Los órganos y tejidos del sistema inmunitario, llamados órganos linfáticos, incluyen la médula ósea, el bazo, el timo y las amígdalas. Los inmunocitos incluyen los glóbulos blancos, como los linfocitos (las células) B y T, las células dendríticas y los macrófagos. El VIH destruye gradualmente el sistema inmunitario.

Subtipo Clade: Subgrupo de los virus de la clase del VIH-1 que guardan relación genética entre sí. El VIH-1 puede clasificarse en cuatro grupos: M, N, O y P. Los virus dentro de cada grupo pueden reclasificarse por subtipo. Por ejemplo, el grupo M del VIH-1 incluye por lo menos nueve subtipos: A1, A2, B, C, D, F1, F2, G, H, J y K.

Transcripción: Cuarto de los siete pasos del ciclo de vida del VIH. Ocurre transcripción después de que el VIH ha integrado su ADN al ADN de la célula huésped. Durante la transcripción, la célula huésped usa las instrucciones genéticas transportadas en el ADN del VIH para producir nuevo ARN de ese virus, incluso el ARN mensajero (ARNm) del VIH.

Transcripción inversa: Segundo de los siete pasos del ciclo de vida del VIH. Durante la transcripción inversa, el VIH usa transcriptasa inversa (una enzima producida por ese virus) para convertir la información genética transportada en su ARN con el fin de producir ADN.

Transcriptasa inversa: Enzima encontrada en el VIH (y en otros retrovirus). El VIH emplea la transcriptasa inversa para convertir su ARN en ADN, proceso llamado transcripción inversa. Los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de los nucleósidos (ITINN) impiden que el VIH se multiplique al bloquear la transcriptasa inversa.

Transmisión horizontal: Transmisión del VIH o de otra enfermedad infecciosa, de una persona a otra, excepto de uno de los padres de familia a un niño (transmisión vertical). Puede ocurrir transmisión horizontal durante las relaciones sexuales o el uso compartido de agujas o como resultado del contacto con semen, secreciones vaginales o sangre de una pareja con el VIH.

Transmisión materno-infantil (TMI): Situación en la cual una madre con el VIH transmite ese virus al bebé durante el embarazo, el trabajo de parto y el parto o durante la lactancia (por medio de la leche) materna. Se administran medicamentos antirretrovirales (ARV) a las madres durante el embarazo y a los recién nacidos para reducir el riesgo de transmisión del VIH de la madre al niño.

Transmisión sexual: Propagación del VIH o de otra infección de transmisión sexual de una persona a otra como resultado de contacto sexual.

Transmisión vertical: La transmisión vertical del VIH se refiere a la transmisión de ese virus de una madre seropositiva a su hijo durante el embarazo, el trabajo de parto y el parto o por medio de la lactancia materna (la leche materna).

Trastornos neurocognoscitivos relacionados con el VIH: Gama de complicaciones cada vez más graves del sistema nervioso central relacionadas con el VIH. Los trastornos neurocognitivos relacionados con el VIH comprenden desde afecciones leves de la memoria, el habla y el raciocinio hasta demencia más grave relacionada con el VIH.

Tratamiento antirretroviral (TAR): Politerapia, tratamiento antirretroviral de gran actividad, tratamiento antirretroviral mixto Tratamiento recomendado para la infección por el VIH. Consiste en el uso de una asociación de tres o más medicamentos antirretrovirales (ARV) de por lo menos dos clases diferentes de medicamentos contra el VIH para evitar la multiplicación de ese virus.

Tropismo vírico: Adhesión selectiva del VIH a un correceptor particular en la superficie de la célula huésped. El VIH puede adherirse ya sea al correceptor CCR5 (con tropismo para R5) o al correceptor CXCR4 (con tropismo para X4) o a ambos (con tropismo doble).

Vacuna- Inoculación: Sustancia administrada para desencadenar una respuesta inmunitaria contra una enfermedad particular. En su mayoría, las vacunas se diseñan para evitar que una persona contraiga una enfermedad particular o para que solo tenga un caso leve de la misma. Sin embargo, las vacunas terapéuticas se preparan con la intención de tratar enfermedades específicas. Aunque algunos investigadores realizan pruebas de vacunas para prevenir y tratar el VIH/SIDA, en la actualidad no hay ninguna vacuna contra el VIH aprobada para uso fuera de ensayos clínicos.

Vacuna preventiva contra el VIH: Vacuna para prevenir la infección por el VIH en las personas que todavía no la han contraído. Hasta la fecha, no

existe ninguna vacuna preventiva contra el VIH, pero hay investigaciones en curso.

VIH: Virus inmunodeficiencia humano.

VIH-1: Uno de los dos tipos del VIH, el virus causante del SIDA. El SIDA es la fase más avanzada de la infección por el VIH. El VIH-1 se transmite por contacto directo con líquidos corporales, como sangre, semen y secreciones genitales, infectados por el VIH o de una madre VIH positiva a su hijo durante el embarazo, el parto o la lactancia materna. El VIH-1 causa la mayoría de las infecciones por el VIH alrededor del mundo. En los Estados Unidos, a menos que se indique lo contrario, el término VIH se refiere principalmente al VIH-1.

VIH-2: Uno de los dos tipos del VIH, el virus causante del SIDA. El SIDA es la fase más avanzada de la infección por el VIH. El VIH-2 es prevalente en África Occidental. Al igual que el VIH-1, el VIH-2 se transmite por contacto directo con líquidos corporales, como sangre, semen y secreciones genitales, infectados por el VIH o de una madre VIH positiva a su hijo durante el embarazo, el parto o la lactancia materna. Por lo general, la infección por el VIH-2 lleva más tiempo en evolucionar a un cuadro sintomático del VIH/SIDA y causa una menor tasa de mortalidad que la infección por el VIH-1.

Virus: Agente infeccioso microscópico que exige una célula huésped viva para multiplicarse. Los virus suelen causar enfermedad en el ser humano, incluso sarampión, parotiditis, rubéola, poliomielitis, influenza y el resfriado común. El VIH es el virus causante del SIDA.

Virus de inmunodeficiencia de los simios (VIS): Virus similar al VIH que puede infectar a los monos y macacos y causar una enfermedad similar al SIDA. Puesto que el VIH y el virus de inmunodeficiencia de los simios están estrechamente relacionados, los investigadores estudian el VIS como forma de aprender más sobre el VIH. Sin embargo, el VIS no puede infectar al ser humano y el VIH no puede infectar a los monos.

Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): El VIH es un retrovirus que tiene dos tipos: VIH-1 y VIH-2. Ambos tipos se transmiten por contacto directo con los líquidos corporales, tales como sangre, semen o secreciones genitales, infectadas por el VIH o de una madre VIH-positiva a su hijo durante el embarazo, el parto o la lactancia materna (por medio de la leche materna).

Virus linfotrópico humano de los linfocitos T, tipo 1: (HTLV-1, por sus siglas en inglés) Retrovirus que infecta solo a los linfocitos (las células) T. El virus linfotrópico humano de los linfocitos T (HTLV-1) se transmite por exposición a sangre contaminada, por contacto sexual y de una madre VIH-positiva a su hijo en el momento del parto o por medio de la lactancia materna. El HTLV-1 es prevalente sobre todo en el Japón, África, las Islas del Caribe y América del Sur. Puede causar leucemia/linfoma de los linfocitos T en adultos, una forma rara e invasora de cáncer de los glóbulos blancos.

Western blot: Tipo de prueba de anticuerpos empleada para confirmar un resultado positivo de una prueba de detección del VIH. (La prueba de detección inicial suele ser el enzimoimmunoanálisis de adsorción (ELISA) o, con menos frecuencia, una prueba de la carga viral). El sistema inmunitario responde al VIH con la producción de anticuerpos. Una prueba de Western blot permite detectar anticuerpos contra el VIH en la sangre, las secreciones bucales o la orina (Glosario de Términos VIH/SIDA, 2012).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abel, F., y otros. 2011.** *Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress.* Institut Borja de Bioètica, Universidad Ramón Llull. Barcelona : s.n., 2011.
- Aggleton, P., Parker, R. y Maluwa, M. 2012.** *Discriminación por VIH.* [En línea] 2012. [Citado el: 31 de 03 de 2012.] <http://www.ciudadaniasexual.org>.
- Aparisi, A. 2013.** El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global. *Cuadernos de Bioética.* 2013, Vol. XXIV, 2.
- Aranda, Armando. 1995.** *En la frontera de la vida: los virus.* Segunda edición. s.l. : Fondo de Cultura Economica de España, 1995. ISBN 9789681629236.
- Armstrong, K. 2006.** *La gran transformación. El mundo de la época de Buda, Sócrates, Confucio y Jeremías. El origen de las tradiciones religiosas.* Barcelona, Buenos Aires, México : Paidós, 2006.
- Beauchamp, T. y Childress, J.F. 1999.** *Principios de Bioética Médica.* s.l. : Masson, 1999.
- Bengoa, A. y Cols., y. 2012.** La calidad de la atención sanitaria en pacientes con VIH y SIDA. *Propuesta de indicadores de atención farmacéutica al paciente VIH y SIDA.* 2012.
- Berlinguer, G. 2004.** Bioethics, health, and inequality. *The Lancet.* 2004, 364, págs. 1086-1091.
- Bertràn de Bes, Joan. 2015.** Observatorio de DD HH y VIH/SIDA. *La injusta legalidad de las aseguradoras.* [En línea] 2015. [Citado el: 25 de 04 de 2016.] <http://gtt-vih.org/book/print/6418>.
- BOE. 2006.** *Ley 29/2006 de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.* 2006. BOE N° 178 de 27/07/2006.

- Bueno, J.R., Madrigal, A. y Mestre, F.J. 2005.** El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación. *Cuadernos de Trabajo Social*. 2005, Vol. 18, págs. 33-55.
- Cardona, J. 2010.** Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA. *Revista de Salud Pública*. 2010, Vol. 12, 5, págs. 765-776.
- Carrillo, E. y Villegas, A. 2004.** El descubrimiento del VIH en los albores de la epidemia del SIDA. *Revista de Investigación Clínica*. 2004, Vol. 56, 2, págs. 130-133.
- Comisión Global de Políticas de Drogas. 2012.** *La guerra contra las drogas y el VIH/SIDA: Cómo la criminalización del uso de drogas fomenta la pandemia global*. 2012. Informe.
- Congreso Nacional de Psiquiatría. Prieto, J.F. y Olea, M.J. 1997.* Barcelona : Ediciones Doyma S.A., 1997. La satisfacción del paciente en la investigación sobre la calidad asistencial.
- Convention on Human Rights and Biomedicine. 2013.* s.l. : (ETS nº 164). (1999 -España: 2000-) Citado en Cuadernos de Bioética XXIV (2ª) p. 203, 2013. Convention for the protection of Human Rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine.
- Errasti-Ibarrondo, B., y otros. 2014.** Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos de Bioética*. 2014, Vol. XXV, 84.
- Escobar-Delgado y Azael, Ricardo. 2010.** Diálogos de saberes, investigaciones y ciencias sociales. *Las ONG como organizaciones sociales y agentes de transformación de la realidad. Desarrollo histórico, evolución y clasificación*. [En línea] 2010. [Citado el: 22 de 11 de 2014.] <http://dialnet.unirioja.es/download/articulo/3295702.pdf>.
- Farfan, U., Mauricio, J. 2011.** Comparación de las técnicas de reacción de polimerasa en cadena en tiempo real y antigenemia para la detección de citomegalovirus en

- sangre de niños sometidos a trasplantes. *Revista chilena de infectología*. 2011, Vol. 28, 2.
- Fundación Mujeres. 2005.** *La prostitución. Claves básicas para reflexionar sobre un problema*. España : APRAMP, 2005.
- Fundación PWA. 2010.** La ansiedad, la depresión y el VIH. *Boletín de Tratamiento*. Enero de 2010.
- García, D. 2010.** Una aproximación al Bioderecho. *Anuario de Derechos Humanos*. 2010, Vol. 11, págs. 203-224.
- Gatell, José Maria. 2015.** Aspectos médico-legales relacionados con la prescripción de medicamentos. *Guía práctica del SIDA*. 13. Barcelona : Antares, 2015, 31.
- Gatell, José Maria, Clotet, B., Podzamczar, D., Miró, J.M., Mallolas, J. y L., Zamora. 2013.** Tratamiento antirretroviral para adultos y adolescentes. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, Capítulo 22.
- Gatell, José Maria, y otros. 2013.** Diagnóstico de laboratorio de la infección por VIH-1. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, 3.
- . **2013.** Diagnóstico de laboratorio de la infección por VIH-1. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, 3.
- . **2013.** Diagnóstico de laboratorio de la infección por VIH-1. [aut. libro] José Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, Capítulo 3.
- . **2013.** El virus de la inmunodeficiencia humana: Agente etiológico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, 1.
- . **2013.** El virus de la inmunodeficiencia humana: Agente etiológico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, 1.

- . 2013. El virus de la inmunodeficiencia humana: Agente etiológico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, 1.
 - . 2013. El virus de la inmunodeficiencia humana: Agente etiológico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, 1.
 - . 2013. Historia natural de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana tipo 1 (VIH-1). Clasificación y criterios diagnósticos para vigilancia epidemiológica. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, 4.
 - . 2013. Historia natural de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana tipo 1 (VIH-1). Clasificación y criterios diagnósticos para vigilancia epidemiológica. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, 4.
 - . 2013. Inmunopatología del SIDA. [aut. libro] Jose Maria Gatell. *Guía práctica del SIDA*. Barcelona : Antares, 2013, Capítulo 2.
- GESIDA. 2011.** Asistencia en el ámbito sanitario a las mujeres con infección por el VIH. *Plan Nacional sobre el SIDA y GESIDA*. Documento de consenso, 2011.
- . 2011. Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Enfermedades infecciosas y Microbiología Clínica*. Documento de Consenso, 2011, Vol. 29, 3.
- GESIDA/PETHEMA. Miralles, P. 2008.** Barcelona : Conferencia de Consenso, 2008. Recomendaciones de GESIDA/PETHEMA sobre el diagnóstico y el tratamiento de los linfomas en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. Artículo: 223.500.

- Gimeno Escrig, Carmen. 1998.** *Drogodependencias e infección por VIH. II Congreso Nacional de Psiquiatría.* Valencia : Doyma, 1998.
- Glosario de Términos VIH/SIDA. 2012.** infoSIDA. *Glosario de infoSIDA. Un diccionario médico específico sobre el VIH/SIDA.* [En línea] 07 de 2012. [Citado el: 26 de 04 de 2016.] <https://infosida.nih.gov/education-materials/glossary>.
- González, A.M., Postigo, E. y Aulestiarte, S. 2002.** Temas fundamentales de bioética en una sociedad plural. [aut. libro] A.M. González. *Vivir y morir con dignidad.* Pamplona : Eunsa, 2002.
- González, M., y otros. 2007.** *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer.* 2ª Ed. Buenos Aires; Madrid : Editorial Médica Panamericana, 2007.
- gTt-VIH, HIV testing and risks.* **gTt-VIH. 2013.** Barcelona : Hernández J. y Martínez F. Editores, 2013. Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH). Transmisión sexual del VIH: Guía para entender las pruebas de detección y el riesgo en las prácticas sexuales.
- . **gTt-VIH. 2013.** [ed.] <http://gtt-vih.org/>. Barcelona : Hernández J. y Martínez F. Editores, 2013. Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH). Transmisión sexual del VIH: Guía para entender las pruebas de detección y el riesgo en las prácticas sexuales.
- Guardiola, J.M. y Soriano, V. 2012.** Tratamiento de la infección por VIH-SIDA. *Fármacos y combinaciones.* 2012.
- Guerra, R. 2003.** *Afirmar a la persona por sí misma. La dignidad como fundamento de los derechos de la persona.* Comisión Nacional de los Derechos Humanos. México : s.n., 2003.
- Gutiérrez, C. 2007.** Pruebas analíticas de resistencia a antirretrovirales en pacientes infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana Tipo 1 (VIH-1). *Revista del Instituto Nacional de Higiene "Rafael Rangel".* 2007, Vol. 1, 38.

- Häring, B. 1972.** *Moral y Medicina. Ética médica y sus problemas actuales.* Madrid : PS, 1972.
- Hernández-Quero, J., y otros. 2005.** Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes con VIH/SIDA. *Salud Mental.* 2005, Vol. 5, 28, págs. 40-49.
- inforedSIDA. 2014.** El VIH en las Prisiones y Cárceles, Hoja 615E. *The AIDS InfoNet is a project of the International Association of Providers of AIDS Care.* [En línea] 24 de 02 de 2014. [Citado el: 26 de 04 de 2016.] http://www.aidsinfonet.org/uploaded/factsheets/186_sp_615.pdf.
- Informe Fipse. De Asís, R. 2005.* Madrid : Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III, 2005. Discriminación y VIH/SIDA. Estudio sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA.
- infoSIDA. 2006.** Glosario de Términos relacionados al VIH/SIDA, Quinta Edición. [En línea] 2006. [Citado el: 26 de 04 de 2016.] <https://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/glosariodelvihysida.pdf>.
- Institut Català d'Assistència i Serveis Socials. 2009.** *Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida.* Barcelona : GENCAT, 2009. <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>. Verdugo Alonso, Miguel Ángel; Arias Martínez, Benito; Gómez Sánchez, Laura E.;. ISBN:9788439379287.
- Izquierdo-Useros N., Lorizate M., Contreras F.X., Rodríguez-Plata M.T., Glass B. 2012.** *Sialyllactose in Viral Membrane Gangliosides Is a Novel Molecular Recognition Pattern for Mature Dendritic Cell Capture of HIV-1. Lipids in HIV's Envelope Help the Virus to Spread.* 2012. e1001316.
- Kindelán, J.M., y otros. 2002.** Tratamiento de la infección por VIH en pacientes con problemática psicosocial. *Enfermedades Infecciosas y Microbiológica Clínica.* 2002, Vol. 20, (Supl. 2), págs. 19-28.

- Lambertini, Arianna. 2011.** *Historia del origen del SIDA.* Organización Panamericana de la Salud, Universidad Central de Venezuela. República Dominicana : Associated Press, 2011. Peeters, M. Prise en charge du SIDA en Afrique. IRD Francia.
- . **2011.** *Historia del origen del SIDA.* Organización Panamericana de la Salud, Universidad Central de Venezuela. República Dominicana : Associated Press, 2011.
- López Chicharro, José y López-Mojares, Luis Miguel. 2008.** *Fisiología Clínica del ejercicio.* Buenos Aires : Médica Panamericana, 2008. EAN: 9788498351675.
- Maldonado, C.E. 2007.** Bioética, Biopolítica, Bioderecho y Bioeconomía: Panorama práctico sobre la Bioética. *Bioética y Biojurídica.* 2007, págs. 43-52.
- Marco, A., y otros. 2012.** 1, 2012, Revista Española de Sanidad Penitenciaria, Vol. 14.
- Medina, Antonio. 2013.** *Determinó un perfil clínico donde se veían disminuidos los linfocitos TCD4.* 2013.
- Mendoza Cárdenas, Héctor Augusto. 2006.** El Derecho frente a los nuevos paradigmas biotecnológicos. *Revista electrónica Ámbito Jurídico.* 07 de 2006, Vol. IX.
- . **2006.** El Derecho frente a los nuevos paradigmas biotecnológicos. *Revista electrónica Ámbito Jurídico.* [En línea] 07 de 2006. [Citado el: 26 de 04 de 2016.] [http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=1228.](http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=1228)
- Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. 2010.** *Manual de procedimientos para la detección y diagnóstico de la infección por VIH.* Santiago de Chile : Santiago de Chile, 2010.
- Molero, F. y Fuster, M.J. 2010.** Estigmatización y salud en las personas con el VIH. *AIDS Cyber.* 2010, Vol. 3, 13.

- OMS/FAO. 2003.** Aprender a vivir con el VIH/SIDA. *Manual sobre cuidados y apoyos nutricionales a los enfermos de VIH/SIDA*. Roma, 2003.
- ONUSIDA. 2006.** *Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos. Versión Consolidada 2006*. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, ONU. s.l. : Francia, 2006.
- . **2013.** *El SIDA en cifras*. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, ONU. 2013.
 - . **2011.** *Informe para el día mundial del SIDA. Cómo llegar a cero: Más rápido. Más inteligente. Mejor*. Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, ONU. 2011.
 - . **2008.** *Informe sobre la epidemia mundial de sida 2008*. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH-SIDA, ONU. 2008.
- Opción.* **Rodríguez, E.N. y García, N. 2006.** 50, Venezuela : Año 22, 2006, Enfermedad y significación: Estigma y monstruosidad del VIH/SIDA, págs. 9-28.
- Parras, F. 2000.** 1, 2000, Revista Española de Sanidad Penitenciaria, Vol. 2.
- Paul, Ch. 1997.** *Medicina Antropológica*. (del original *Anthropologische Medizin*, Springer Verlag, 1989). Santiago de Chile : Editorial Universitaria, 1997.
- Plan Nacional SIDA. 2011.** El VIH en España (1981-2011). La madurez de una epidemia. *Otra perspectiva del VIH en España*. Secretaria del Plan Nacional sobre el SIDA. Dirección General de Salud Pública y Sanidad Exterior, 2011, 2.
- . **2011.** Informe Nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS España. *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*. 2011, Enero-Diciembre.
 - . **2003.** Prevención del VIH/SIDA y otras infecciones de transmisión sexual en personas que ejercen la prostitución. Elementos clave para el desarrollo de

- programas. *Grupo de Trabajo del Plan Nacional sobre el SIDA*. 2003.
- Rengel, D. 2005.** La construcción social del “otro”. Estigma, prejuicio e identidad en drogodependientes y enfermos de sida. *Gaceta de Antropología*. 2005, 21.
- Roqué, M.V. y Corcó, J. 2013.** El estatuto epistemológico de la Bioética. *Cuadernos de Bioética*. 2013, Vol. XXIV, 3.
- Rosas, A.R. y Gomes, M.R. 2008.** Creencia en un mundo justo y prejuicios: El caso de los homosexuales con VIH/SIDA. *Revista Internacional de Psicología*. 2008, Vol. 42, 3, págs. 570-579.
- Rossi, D. y Goltzman, P.M. 2012.** *Uso de drogas y VIH: documento de trabajo con orientaciones para la intervención y la investigación*. Ministerio de salud de la Nación. Argentina: s.n., 2012. pág. 11. Con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud.
- Ruiz-Rodríguez, F. 2005.** 3, 2005, *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, Vol. 7.
- Sandín, B. 2003.** El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*. 2003, Vol. 3, 1, págs. 141-157.
- SECA. 2012.** *La calidad de la atención sanitaria en pacientes VIH y SIDA. Propuesta de indicadores de atención farmacéutica al paciente VIH y SIDA*. Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA). 2012. Informe técnico con el reconocimiento de GESIDA.
- Seoane, J.A. 2008.** La relación clínica en el Siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. *DS*. 2008, Vol. 16, 1.
- Sepúlveda, M. 2009.** La dignidad humana como un valor ético-jurídico implicado en la Bioética y el Bioderecho. *Misión Jurídica*. *Revista de derecho y ciencias sociales*. 2009, 2.
- Seuba, J.C., Ramos, S. y Luna, A. 2002.** Falsos positivos. La responsabilidad civil derivada del diagnóstico erróneo de enfermedades. *Indret*. 2002, 3, pág. 7.

- Sgreccia, E. 1994.** *Manuale di Bioetica*. Fondamenti ed  tica biom dica, Vita e Pensiero. Mil n : s.n., 1994.
- Siurana, J.C. 2010.** Los principios de la bio tica y el surgimiento de una bio tica intercultural. *Veritas*. 2010, 22, p gs. 121-157.
- SIVES. 2013.** *Informe Epidemiol gic CEEISCAT*. Sistema integrat de Vigil ncia Epidemiol gica de la SIDA/VIH/ITS a Catalunya (SIVES), Ag ncia de Salut p blica de Catalu a. 2013.
- Soriano, Ra l y Dorado, Marisa. 2000.** VIH/SIDA y reducci n de da os entre usuarios de drogas inyectables. [En l nea] 2000. [Citado el: 26 de 04 de 2016.] p gs. 231-257. http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5758/1/ALT_08_10.pdf. ISSN 1133-0473, ISSN-e 1989-9971.
- Soto, J. A. 2002.** VIH-SIDA Materno-Infantil, es posible erradicar la infecci n neonatal. *Revista chilena de obstetricia y ginecolog a*. 2002, Vol. 67, 1.
- SS. Juan XXIII. 1963.** *Pacem in Terris*. Vaticano. Roma : Carta Enc clica, 1963.
- Tard n, Laura. 2012.** Las prostitutas tienen un riesgo 14 veces mayor de contraer VIH. *Salud SIDA y Hepatitis*. [En l nea] 15 de 03 de 2012. [Citado el: 26 de 04 de 2016.] <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2012/03/14/hepatitissida/1331754620.html>.
- Tom s y Garrido, G.M. 2005.** *La Bio tica: un compromiso existencial y cient fico*. Universidad Cat lica San Antonio. Murcia : Quaderna editorial, 2005.
- . 2005. *La Bio tica: un compromiso existencial y cient fico*. Fundaci n Universitaria Cat lica San Antonio. Murcia : Quaderna Editorial, 2005.
- Toro, J. y Varas, N. 2004.** Lima, Per  : Universidad peruana Cayetano Heredia, 2004. El desarrollo de redes de apoyo para hombres que tienen sexo con hombres y que viven con VIH/SIDA: Alternativa para la intervenci n en pol tica p blica. En: Ciudadan a sexual en Am rica

- Latina: Abriendo el debate. Cáceres, F.; Frasca, T.; Pecheny, M. y Tero, V..
- Torralba, F. 2002.** *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas.* Institut Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina. Madrid : s.n., 2002.
- Trastornos psiquiátricos en pacientes VIH.* **Pinet, M.C. 1997.** Barcelona : Ediciones Doyma S.A., 1997. Ponencias del II Congreso de Psiquiatría.
- Ugarte-Gil, C.A. 2005.** La Bioética bajo el contexto del VIH/SIDA. *DST Jebras Doen as Sex Transm.* 2005, Vol. 3, 17.
- . 2005. La Bioética bajo el contexto del VIH/SIDA. *DST Jebras Doen as Sex Transmission.* 2005, 3, págs. 225-227.
- Valverde, C. 1999.** *Counselling sobre l'HIV: Suport psicosocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva.* Departament de Sanitat i seguretat Social, Generalitat de Catalunya. Barcelona : s.n., 1999.
- Velandia, M.A. 2002.** *Alternativa vital.* Manual de consejería en pre y posprueba en VIH y Sida, Ministerio de Salud. Bogotá, Colombia : Programa de SIDA, 2002.
- Verdugo Alonso, Miguel Angel y Schalock, Robert L. 2002.** *Quality of life for human service practitioners.* Washington, DC : American Association on Mental Retardation, 2002. ISBN-10:0940898772.
- Vidal-Bota, J. 2012.** Dignidad Humana - Valores y Principios. *La dignidad humana y sus implicaciones éticas.* [En línea] 2012. [Citado el: 26 de 04 de 2016.] http://www.aceb.org/v_pp.htm.
- Yepes, R. 2008.** *Persona: Intimidad, Don y Libertad Nativa. Hacia una antropología de los trascendentales personales.* Servicio de publicaciones, Universidad de Navarra. Navarra : s.n., 2008.
- Zanotti, J.G. 2012.** *Ley Natural, Cristianismo y Razón pública.* Una reflexión sobre el Catolicismo y sus problemas

comunicativos con la cultura actual, Instituto Acton.
2012.

ANEXO

ENCUESTA UTILIZADA PARA LA REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Seguidamente le será presentada una breve encuesta, la cual persigue como objetivo único, el intentar obtener un beneficio futuro tanto para Vd. como para posibles pacientes que se hallen ante su misma situación.

De antemano, le agradecemos su desinteresada colaboración, valorando altamente su aportación y asegurándole que en ningún momento usaremos sus datos de identificación personal en ningún lugar de la presente investigación.

Destacamos una vez más, que el principal objetivo de la presente es intentar mejorar la situación en la que se encuentra, en la medida que nos sea posible: por tanto, no cabe mencionar que es imprescindible su total sinceridad a la hora de responder, recordándole que no existen respuestas acertadas ni incorrectas, si no que tan solo se persigue la obtención de su opinión.

Ante ello, se le harán unas sencillas preguntas, a las que usted debe responder de acuerdo a la consideración que encuentre más oportuna.

SEXO:..... EDAD:.....PROFESIÓN:.....E.C...

- A. COMPLETAMENTE DE ACUERDO
- B. MODERADAMENTE DE ACUERDO
- C. EN OCASIONES
- D. MODERADAMENTE EN DESACUERDO
- E. COMPLETAMENTE EN DESACUERDO

ÍTEM	RESPUESTA
1º) ¿Tu intimidad personal está correctamente preservada?	
2º) ¿Te sientes suficientemente acompañado por el personal que te atiende?.	
3º) ¿Sientes que el personal que te atiende es capaz de ponerse en tu lugar?	
4º) ¿No espera nada bueno de la vida?	
5º) ¿Te sientes culpable de todo lo malo que ocurre?	
6º) ¿Tus necesidades personales están satisfechas?	
7º) ¿Se cumplen tus expectativas respecto al Centro?	
8º) ¿Cuándo estoy con otras personas tengo sensación de inquietud?	
9º) ¿Crees que tus necesidades espirituales, religiosas y de dignidad como ser humano quedan cubiertas?	
10º) ¿Cuándo realizas tus actividades de vida diaria te siento tenso?	

