

ASPECTOS PSICOSOCIALES EN TORNO A LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (HIV) EN COSTA RICA

Leonardo Mata*

Trabajo presentado en el Seminario-Taller sobre Aspectos Psicosociales del SIDA, Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA), MINISTERIO DE SALUD, COSTA RICA. Hotel Herradura, 10 y 11 de noviembre de 1988.

RESUMEN

Este trabajo describe aspectos psicosociales que resaltan de la interacción entre los proveedores de atención en salud (el personal de salud) y las personas afectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (HIV). La discusión se basa en las experiencias del autor obtenidas mediante el seguimiento de una falange de casi 1000 hombres homosexuales o bisexuales en Costa Rica, así como de la interacción con algunos pacientes con SIDA en el país y en el extranjero. El rechazo hacia los homosexuales y ciertos de sus estilos de vida, es un obstáculo notorio para proveer consejo y apoyo a las personas afectadas por el HIV o enfermas de SIDA. Otro obstáculo es el desconocimiento de la epidemiología y mecanismos de transmisión del HIV por muchos trabajadores de salud. La estrategia de atención de las personas afectadas por el HIV debe vencer estos obstáculos en aras de la ética y dignidad humanas. Asimismo, la estrategia debe incorporar conocimiento básico al acervo de los proveedores de salud. Estos deben dominar el "arte de aconsejar" a los individuos con anticuerpos al HIV (seropositivos), a fin de minimizar su sufrimiento y mejorar su estilo de vida. La interacción provee-

SUMMARY

This paper describes psychosocial aspects that result from the interaction between health providers (health personnel) and persons affected by human immunodeficiency virus (HIV) or suffering from acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). The discussion summarizes the author's experience in Costa Rica, which is derived from observations on a cohort of about 1000 homosexual and bisexual men, and from personal interaction with some AIDS patients in the nation and abroad. Rejection of homosexuals and some of their lifestyles, is an obstacle for providing support and counselling to those affected by HIV or suffering from AIDS. Lack of epidemiological knowledge on transmission mechanisms by certain health personnel is another obstacle. The strategy for the care of persons affected by HIV requires that such difficulties be resolved for the sake of ethics and human dignity. The strategy also needs acquisition of basic knowledge on the epidemiology of HIV infection, by health providers concerned. These should command the "art of counselling" HIV-seropositive and seronegative persons, in order to minimize their suffering and improve lifestyles. The health care provider-patient interaction must be governed by ethics and human respect, regardless

*Facultad de Medicina e Instituto de Investigaciones en Salud (INISA), UNIVERSIDAD DE COSTA RICA.

dor de salud-paciente debe ser regida por la ética y respeto al ser humano, sin distinción de su conducta sexual o condición social. El Estado debiera establecer "clínicas libres" con cobertura nacional, en donde se imparta consejo confidencial (o anónimo si fuere necesario), a toda persona que voluntariamente lo busque. El consejo debe dar gran énfasis al robustecimiento de la responsabilidad y solidaridad, con la intención de disminuir la diseminación de la infección por la vía sexual, transfusional y perinatal. Mucho debe hacerse en el ambiente hospitalario para evitar el maltrato y discriminación de los enfermos. Mientras tanto, debe estimularse la creación de albergues a cargo de personas altruistas que cuenten con apoyo comunitario, para dignificar la atención de seropositivos y los pacientes que no requieran de los cuidados especializados del hospital. Finalmente, debe aplicarse la legislación existente y los recursos de la Procuraduría de Derechos Humanos para proteger a las personas que sean discriminadas en el lugar de trabajo, hospital, escuela o comunidad en función de su estado serológico, patológico u orientación sexual. Asimismo, debe protegerse con igual énfasis a aquellas personas que sean víctima de abuso por parte de personas infectadas con conocimiento de su estado infeccioso.

of sexual orientation and social class. The State must establish "free clinics" with national coverage, for confidential (or anonymous, if necessary) counselling of persons voluntarily seeking support. Counselling should emphasize the need for responsible and solitary behavior of HIV seropositive persons, in order to minimize dissemination of infection by sexual, transfusion or perinatal routes. Better conditions should prevail in hospitals to improve treatment of persons with AIDS. Meantime, the creation of refuges operated by altruistic persons and with support of the community, should be stimulated in order to offer an alternative to patients who do not need the specialized care of a hospital. Finally, available legislation and resources at the General Procurer of the Republic should be readily applied and used to protect persons from discrimination at the workplace, hospital, school or community, because of their serologic status, pathologic condition or sexual orientation. Equally important is the support to those who are infected or abused by seropositive individuals who already have knowledge of their infectious status.

1. INTRODUCCIÓN

El abordaje de los aspectos psicosociales del entorno del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), tiene gran actualidad por las serias implicaciones que el hecho de ser portador del virus o padecer el SIDA acarrea a las personas afectadas, a sus familias y a la sociedad en general. Los factores psicosociales tienen que ver con la naturaleza humana; el sufrimiento y necesidad de comprensión; la negligencia, rechazo y crueldad humanos; el apoyo y consejo que necesitan las personas y familiares; y la bondad, responsabilidad,

consideración y esperanza. Me referiré a algunos factores psicosociales que están presentes e interactúan cuando uno establece contacto, apoya y cuida de personas seropositivas o con SIDA.

2. LOS ESTIGMAS DEL SIDA

Como otros padecimientos que afectaron al hombre en el pasado, el SIDA se caracteriza por engendrar estigmas (11). Esos estigmas están presentes en la persona seropositiva o con SIDA, en particular si esa persona tiene orientación homosexual. El **primer estigma** nace por razones for-

tuitas que no son insólitas en la historia de la salud pública, que hicieron que el SIDA fuera considerado inicialmente como una "peste de hombres caucásicos homosexuales" en las grandes urbes de las costas de los Estados Unidos. Los propios "gays" de esas ciudades lo describieron como "peste gay", lo que trajo serias repercusiones (12). Este estigma ha sido difícil o imposible de combatir.

Ya en 1982 algunos científicos creían que el SIDA era una infección viral, mientras que epidemiólogos y virólogos correctamente pensaban que tal virus afectaría a cualquier persona, independientemente de su género y preferencia sexual. A finales de 1982, ciertos autores vincularon las grandes epidemias de infecciones entéricas y de diarrea -que venían presentándose en los Estados Unidos en la era pre-SIDA- con el SIDA mismo, mientras que otros relacionaban el incremento inusitado de "infecciones oportunistas", diarrea crónica y sarcoma de Kaposi en el África Central, con el SIDA de los gays de Norteamérica(9). La postulación del SIDA como la enfermedad homosexual quedó descartada cuando, temprano en 1983, se conoció que en el África el SIDA aparecía en ambos sexos por igual, con un claro patrón de transmisión heterosexual. Mientras tanto, la alta susceptibilidad de las mujeres y de los niños pequeños a la infección por el HIV, quedaba claramente establecida en Norteamérica, Europa, África y el Caribe.

El **segundo estigma** concierne al comportamiento sexual -en particular la "promiscuidad"- y drogadicción intravenosa (ésta casi inexistente en Costa Rica). La promiscuidad en heterosexuales se define como "más de cinco parejas sexuales diferentes por año", cifra muy baja cuando se la compara con la práctica en ciertos clanes de hombres homosexuales que tienen tal número de parejas durante un fin de semana. En 1981 se estableció que la probabilidad de desarrollar SIDA correlacionaba directamente con el número de parejas sexuales diferentes. Esta asociación se tradujo en la vinculación del pecado y la inmoralidad con el SIDA, considerándosele a éste como un "castigo divino" con la esperada repercusión homófoba en la comunidad (2, 11). Personeros destacados de la Iglesia Católica de Costa Rica concluyeron que el SIDA no es un castigo divino (4), aunque no se tolera el sexo anal, práctica sexual que también va en

aumento entre los heterosexuales (14). Hoy se acepta sin cuestionamiento que tanto la mujer como el niño se infecta con el HIV con igual facilidad que el hombre, si hay oportunidad para el contagio, pues el virus del SIDA no reconoce diferencias entre receptores CD4 presentes en los linfocitos del hombre, mujer o niño (10). Por lo tanto, no es necesaria la promiscuidad para que ocurra la infección. Una esposa monógama puede ser infectada por su marido, situación análoga a la del homosexual monógamo infectado por su amante infectado, condición no rara que hemos constatado en nuestros estudios.

El **tercer estigma** se derivó del exceso de casos de SIDA en ciertas poblaciones que fueron rápidamente etiquetadas como "de alto riesgo" (5,9): primero, en los Estados Unidos, fueron los homosexuales, drogadictos que se inyectan y haitianos; luego, los negros, hispanos y prostitutas; en el África Central, el grupo de alto riesgo fue el de las prostitutas y salonerías. Curiosamente, los clientes de las prostitutas, los guías turísticos y otros grupos que pueden presentar alto riesgo de infección, y que podrían ser verdaderos diseminadores de la infección, no fueron considerados como de "alto riesgo". En Costa Rica, los "cacheros" (clientes de los travestidos) y otros tipos de homosexuales (7) así como algunos elementos de la fuerza pública y ciertos conductores de taxi -reconocidos como promiscuos- no han sido estigmatizados colocándolos en grupos de alto riesgo, no obstante su potencial papel en la diseminación de enfermedades de transmisión sexual, el cual podría ser aún mayor que el de los travestidos.

Actualmente se pretende eliminar la etiqueta de "alto riesgo", destacando en su lugar las "prácticas sexuales riesgosas" así como las condiciones en que ellas se llevan a cabo. Bajo tal concepto, el coito anal receptivo se considera tan peligroso entre homosexuales como heterosexuales (14), si una de las parejas está infectada o si el sexo se realiza con varias o muchas parejas, con parejas desconocidas o anónimas, o sin emplear las barreras apropiadas (condones y espermicidas).

Estas consideraciones deben tenerse presente al discutir los factores psicosociales del SIDA, a fin de no acentuar los efectos propios de la enfermedad. Los fenómenos neurológicos, psicológicos

y psiquiátricos que aparecen en personas seropositivas, se deben a la acción del virus mismo (8), a determinantes físicos y fisiológicos de la persona en su entorno inmediato y social, o a la interacción entre esos factores. Desafortunadamente, la sociedad frecuentemente no comprende la dimensión humana del SIDA y persiste en discriminar y rechazar a las personas afectadas por el HIV (2,11,12).

3. PSICOSOCIOLOGÍA DEL SIDA

La psicología del SIDA, que podría describirse como la actividad que estudia al hombre frente al SIDA, podría tornarse en una sub-ciencia o especialidad médica. La disciplina concierne a las acciones de los psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, microbiólogos, laboratoristas, educadores, consejeros, religiosos, y otros trabajadores de salud, los cuales lidian con los seropositivos y los pacientes con SIDA o síndromes relacionados. Estas personas estudian los fenómenos psicosociales en el entorno de esas personas, y deben mostrar en todo momento la sabiduría necesaria para comprender las complicaciones e implicaciones de la infección, las necesidades de las personas afectadas, y las necesidades de apoyo, cuidado y amor que esas personas merecen. A continuación se esbozan algunos conceptos simples pero fundamentales que deben tenerse siempre presente.

4. CONOCIMIENTO BÁSICO SOBRE EL SIDA

- a. Hay tres modos de transmisión del HIV: relación sexual con una persona infectada; contaminación con sangre y otros fluidos corporales de alguna persona infectada; y transmisión de la madre infectada al feto o al recién nacido.
- b. La transmisión sexual explica la mayoría de los seropositivos en el mundo, siendo heterosexual en el África y el Caribe; y homosexual en Norteamérica, Europa, América Latina, Oceanía y Asia. Algunos países latinoamericanos están evolucionando rápidamente o sutilmente del patrón homosexual al heterosexual. En regiones donde la transmisión sexual es dominante, la promiscuidad no es condición *sine qua non* para que haya seroconversión, la que pue-

de ocurrir en personas monógamas o con pocas parejas sexuales.

- c. Estudios prospectivos en San Francisco revelaron que más del 50 por ciento de las personas con anticuerpos al HIV evolucionan o "progresan hacia el SIDA" en el curso de una década (3). Esa evolución del estado de seropositivo al de enfermedad aumenta en función del tiempo, lo que destaca la importancia de la prevención. No se conoce el verdadero potencial patógeno del HIV. Algunos seropositivos podrían no evolucionar hacia el SIDA; hay quien postula que todos evolucionarán hacia el SIDA (10).
- ch. La exposición de una persona al HIV puede establecerse con bastante sensibilidad, mediante la determinación de anticuerpos al virus en el suero sanguíneo. La prueba comúnmente empleada es el ensayo inmunosorbente-enzima conjugada o ELISA ("enzyme-linked immunosorbent assay") que se practica bajo confidencialidad a quienes voluntariamente la solicitan. Todo ELISA positivo o "repetidamente reactivo" (u otra prueba aceptable, como la aglutinación pasiva de partículas), debe ser confirmada mediante el inmunoblot (Western blot). Una prueba confirmada, sin embargo, no implica que la persona necesariamente acarrea el HIV en la sangre, semen o secreción vaginal. Por razones de protección de la salud, toda persona seropositiva es considerada potencialmente infectada, y consecuentemente no debe donar sangre ni realizar prácticas sexuales riesgosas o sin barreras mecánicas. En la práctica se debe ser optimista para evocar respuestas de apego a la vida y de responsabilidad por parte de las personas afectadas.

Las pruebas del SIDA positivas (confirmadas) y en menor grado, las negativas, deben entregarse personalmente al interesado. En casos especiales, algún resultado podría entregarse al médico encargado del paciente. La entrega debe acompañarse del consejo ("consejería") apropiado.

d. Los anticuerpos al HIV aparecen en la sangre después de un "período de ventana" de 10 a 14 semanas, el que rara vez puede ser de hasta 6 meses, y excepcionalmente de hasta 48 meses. La posibilidad de error de laboratorio y de error humano debe tenerse presente, así como el hecho de que una prueba positiva pueda tornarse negativa, por ejemplo, con el curso del síndrome. El virus puede estar presente en la sangre, semen y secreciones vaginales durante el período de "ventana". Por esa razón, la prueba del SIDA debe repetirse cada 3 o 6 meses a aquellas personas que continúan con su conducta riesgosa (por ejemplo, que tienen varias parejas sexuales, practican el sexo anal sin barreras, o comparten agujas y jeringas).

5. CONSEJO PARA LOS SEROPOSITIVOS

La prueba del SIDA positiva no marca el final del camino. El período de incubación del SIDA en el adulto (del momento de la infección al inicio de la enfermedad) es de 2 a 12 años o más. Ese período puede ser más corto en mujeres y en niños. El prolongado período de incubación del SIDA es preocupante y a menudo aterrador para quienes tienen la prueba del SIDA positiva. Por otro lado, dicho fenómeno favorece el consejo y la esperanza porque: **a)** una persona seropositiva podría permanecer sana toda la vida; **b)** si eso no fuese así, siempre quedarían varios años de vida útil y productiva; **c)** en el curso de la incubación de la enfermedad, podría descubrirse terapia efectiva contra la infección por HIV, o contra las infecciones oportunistas y los tumores.

Tanto las personas seropositivas al HIV como los pacientes con SIDA deben recibir información correcta, y el tiempo, cuidado y cariño necesarios por parte de los proveedores de atención y del personal de salud (1). Debe evitarse la improvisación, aunque ello puede ser a menudo inevitable. El cuidado de las personas afectadas es una actividad a largo plazo, que requiere de frecuente adiestramiento, financiamiento y evaluación.

El curso de la epidemia en Costa Rica, estimado con bastante aproximación hasta finales de 1988 mediante la "curva de potencia", vaticina un gran número de casos de SIDA en los próximos años, a partir de las personas que son seropositi-

vas al HIV en el momento actual (6). Por otro lado, la persistencia de conductas riesgosas en muchas personas (especialmente hombres homosexuales y bisexuales) de nuestra sociedad garantiza nuevas infecciones. Como ya se ha dicho, el SIDA vino para quedarse. Por tal razón, debemos prepararnos para apoyar a los miles de personas seropositivas y cientos de pacientes con SIDA del futuro cercano, situación que no cambiará a menos que en los próximos años se desarrolle alguna terapia efectiva.

6. EL ARTE DE ACONSEJAR

La sombría perspectiva del SIDA en Costa Rica demanda de la capacitación de muchas personas en el "arte de aconsejar" a los seropositivos y en la "práctica de cuidar" de los pacientes, para lo que, desafortunadamente, no existe guía ni manual de procedimientos estándar. Se han estudiado las reacciones emocionales de las personas seropositivas, y se ha compartido y sufrido con ellas y sus familiares, el sentimiento de culpa, frustración y desesperación. La experiencia ha sido una fuente para mejorar la técnica de aconsejar. No se han presentado desgracias (como el suicidio) entre los que hemos diagnosticado. La mayoría de los seropositivos han respondido positivamente, generalmente aferrándose a la vida. Tales sentimientos sirven para contrarrestar la desesperación, abandono y anomia en que muchos se sumergen, y quizás puedan servir para demorar el progreso hacia el SIDA, y para contribuir a la prevención del "síndrome fundente" (burn out syndrome).

Poco se ha escrito sobre el arte de aconsejar, actividad que se realiza en respuesta a cuatro necesidades (1): **a)** dar apoyo psicosocial a las personas infectadas, actividad que puede ser difícil por el estrés y miedo de las personas seropositivas o con SIDA; **b)** fomentar cambios en la conducta de las personas seropositivas y de los pacientes, respetando creencias e ideologías, con la clara meta de mejorar estilos de vida y disminuir la transmisión del virus; **c)** estimular a las personas afectadas para que se integren en la actividad social, económica, intelectual y política de la sociedad; y **ch)** disminuir la morbilidad mediante una pronta atención médica y el empleo de recursos terapéuticos actualmente disponibles.

En todas esas actividades, los trabajadores de

salud y proveedores de atención deben desactivar sentimientos de odio, venganza, incertidumbre, controversia, paranoia, y depresión que a menudo aparecen en las personas afectadas. La labor de aconsejar debe realizarse preferiblemente por equipos multidisciplinarios, aunque la realidad mundial indica que en la mayoría de las situaciones, resulta en una labor cotidiana a cargo de pocas personas de todas las ramas de la salud. Toda persona responsable del consejo tiene la obligación moral de enaltecer y acentuar los valores positivos de los pacientes, a fin de favorecer la lucha por la supervivencia. Los proveedores de atención deben trabajar con amor y desprendimiento, sin egoísmo, y sobre todo, divorciados del mercantilismo y explotación de las personas afectadas. No se debe engañar a nadie que esté sano para atraerlo al consultorio regularmente si no existe clara evidencia de algún deterioro inmunológico u orgánico; no se deben explotar las debilidades psicológicas inherentes a la persona (hipocondria) o derivadas del proceso mórbido (demencia). Así, conviene que el Estado establezca "clínicas libres" con cobertura nacional, en donde personal de salud se aboque a brindar consejo y apoyo a las personas afectadas.

Agradecimiento

Se agradece a las personas que han acudido en busca de apoyo y de la prueba del SIDA, por la enseñanza derivada; a los colaboradores de INISA a cargo de las entrevistas, a saber, Dra. Giselle Ramírez, Señoras María Fallas y Elieth Mata y Señores Johnny Badilla y Jorge Quesada; a la Universidad de Costa Rica, Embajada Británica, Centros para el Control de Enfermedades (CDC, Atlanta, GA) y Ministerio de Salud, Costa Rica, por el apoyo recibido.

Finalmente, debe aplicarse más el cuerpo de leyes y decretos ejecutivos existente (13), así como los recursos existentes en la Procuraduría General, para salvaguardar los derechos de las personas que sean discriminadas en el lugar de trabajo, hospital, escuela o comunidad en función de su estado serológico, patológico u orientación sexual (15). Simultáneamente, debe protegerse con igual énfasis a las personas que son infectadas o abusadas a sabiendas de que se conoce su estado serológico.

Debe existir una sincera y clara comprensión de todas las facetas o caras del problema, para contrarrestar cualquier inadecuación existente en las personas, a fin de balancear los derechos individuales de los afectados con aquellos de la sociedad global (balance entre el derecho individual y el "bien público") (13).

Sólo así podremos optar a ser juzgados favorablemente por las generaciones futuras, y sólo así podremos considerarnos pertenecientes a una sociedad civilizada.

BIBLIOGRAFIA

1. Carballo M..The Critical Role of Counselling. Introduction. In: AIDS Prevention and Control. World Summit of Ministers of Health on Programmes for AIDS Prevention. Pergamon Press, Oxford. 1988; 77-81.
2. Fatal P. Invicta. AIDS Aquí, Toques, Becos e Saidas GA-PA-RJ, Rio de Janeiro, Brasil, 1988; 1-149.
3. Hessel NA, Rutherford GW, Lifson AR, O'Malley PM, Doll LS, Darrow WW, Jaffe HW, Wedgar D. The natural history of HIV infection in a cohort of homosexual and bisexual men. A decade of follow up. IV Int Conf AIDS, Estocolmo, Suecia, June 12-16, Book 1, Resumen N° 4096, 1988; 283.
4. Iglesia Católica. La Iglesia Católica ante el Problema del SIDA: Orientaciones Ético-Pastorales, Iglesia Católica y CONASIDA, Costa Rica, 1988; 19 pp.

5. Mann JM, Kay K. AIDS Discrimination and public health, IV Int Conf AIDS, discurso, World Health Organization, WHO/GPA/DIR/88. 3, 3 pp
6. Mata L. ¿Cuán grande es la epidemia de SIDA en homosexuales de Costa Rica? *Rev Cost Cienc Med*, 1988; 9: 63-70
7. Mata L, Ramírez G, Rosero L. Tipología y conducta de riesgo de infección con el virus de la inmunodeficiencia humana (HIV), de hombres homosexuales de Costa Rica. *Rev Cost Cienc Med*, 1988; 9: 21-35
8. Paine L (editor). AIDS: Psychiatric and Psychosocial Perspectives. Croom Helm, London, 1988; 1-92.
9. Quinn TC, Mann JM, Curran JW, Piot P. AIDS in Africa: an epidemiological paradigm. *Science*, 1986; 234:995-963.
10. Redfield RR, Burke DS. HIV infection. The clinical picture. *Scientific American*, 1988 (Oct); 259: 90-99
11. Sabatier R. Blaming Others, Prejudice, Race and World-wide AIDS. A Wheaton & Co. Ltd, Exeter, 1988; 167 pp.
12. Shilts R. And the Band Played On. Politics, People, and the AIDS Epidemic. St. Martin's Press, New York, 1987; 630 pp.
13. Ugalde G, Mata L. Legislación relativa al síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) en Costa Rica, 1985-1988. *Rev Cost Cienc Méd*, 1988; 9: 115-123.
14. Voeller B. Heterosexual anal intercourse. Mariposa Occasional Paper # 1B, Mariposa Education & Research Foundation, CA, abril 1988; 1-8.
15. World Health Organization/International Labor Office. Statement from the Consultation on AIDS and the Workplace, Geneva, 27-29 June 1988, WHO/GPA/INF/88. 7, 3 pp.