

EL MÉDICO ANTE EL PACIENTE CON VIH/SIDA

Morelia Hernández

Equipo de Médicos de Familia. Ambulatorio Venezuela.
Av las Américas. Tlf. 2663071. Mérida, Venezuela

RESUMEN

El médico debe colocarse imaginariamente en el lugar del paciente con sida para poder tratarlo adecuadamente. Los derechos de estos pacientes incluyen no discriminación, libre circulación, acceso a la tecnología y la información, derecho de elección médica, trato digno, confidencialidad e incluso morir dignamente, entre otros.

Palabras clave: derechos de los pacientes, SIDA, América latina.

ABSTRACT

To treat AIDS patients properly, medical personnel should imagine themselves in the position of the patient. AIDS' patients right include, among others, non-discrimination, free circulation, access to technology and information, selection of medical teams, worthy treatment, confidentiality and even the right to die with dignity.

Key words: patient's rights, AIDS, Latin America

Ofrezco un homenaje al Dr Ernesto Plata-Rueda, pediatra colombiano quién en los últimos años ha dedicado sus esfuerzos para el rescate de la humanización de la medicina; éstos esfuerzos se han visto cristalizados en su obra "Hacia una medicina más humana", de la cual he tomado algunas citas para darle un sentido humanístico al enfoque psicosocial del paciente portador del Virus de Inmunodeficiencia humana.¹

El virus de Inmunodeficiencia Humana posee una connotación muy especial explicada por el prolongado período de incubación de la enfermedad, que provoca en el paciente un estado psicológico, de lucha interna, que puede variar entre estados de ansiedad y depresión sostenidos llevando al paciente en un momento dado al abandono de sus proyectos de vida; pero quizá el mayor problema para el paciente lo representa el rechazo inminente que recibe de la sociedad. El paciente recibe rechazo del grupo familiar, del sistema educativo y del sistema sanitario.

Recordemos un pensamiento del Dr Plata-Rueda que dice: "no dejemos que los pacientes

sean sólo fichas numeradas en las interminables y desahucadas salas de espera de nuestros consultorios, ni tampoco códigos acumulables en la memoria de los computadores; son seres humanos: que respiran que sienten, que necesitan ser oídos y que tienen derecho a la elemental aspiración de sufrir menos en la recuperación de su salud".

EPIDEMIOLOGÍA

Si tomamos en cuenta las estadísticas mundiales sobre el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida encontramos para el año 1998² un total de 33,4 millones de portadores del VIH, con casi tres millones y medio de fallecidos y 1,2 millones de niños vivos hijos de madres portadoras del virus. Llama la atención un total de 43% de mujeres infectadas, lo que corre el riesgo de equipararse con el sexo masculino a nivel nacional, en Venezuela (1998) existían 7282 casos³. Los cinco Principales estados de mayor prevalencia son los siguientes: Distrito Federal, Nueva Esparta, Aragua, Mérida y Carabobo.

Mérida, como ciudad turística y estudiantil ocupa el cuarto lugar a nivel nacional, los datos del servicio de Epidemiología del Hospital Universitario de los Andes revelan un total de 70 casos, la mayoría de los afectados se encuentran entre 25 a 39 años de edad, solteros, de hábitos heterosexuales, estudiantes y profesionales y pertenecientes a la clase media.

CARACTERÍSTICAS PSICOSOCIALES DEL PACIENTE PORTADOR VIH

En una publicación del Boletín de la Organización Panamericana de la Salud en 1998⁴, resaltan ciertas características psicosociales del paciente portador VIH no observables en otros padecimientos:

Sentimiento de Culpabilidad: El paciente padecerá la enfermedad e irá a la tumba con vergüenza, con la pena moral de saberse infectado por un virus que ha sido adquirido a través de sus órganos genitales, lo que lo hace sentirse cuestionado por los hábitos sexuales que comparte, especialmente en nuestra sociedad donde aún existe tabú con el sexo.

Rechazo de la sociedad: Estos pacientes se encuentran totalmente desasistidos, en el sentido de que los seguros de vida no cubren al SIDA dentro de sus planes de resguardo.

Por otra parte en el largo período de incubación de la enfermedad el paciente puede tener contacto con múltiples parejas sexuales y puede mantenerse sano.

Los pacientes tienen la intención de confesar a su familia que es un portador VIH, pero no lo hace por temor al rechazo de quién le ha brindado afecto y consideración.

Quizá uno de los momentos más cruciales en la vida de éstos pacientes es el momento que deben enfrentar a su grupo familiar para enterarlos del problema, éstos investigadores encontraron que contrariamente de lo que podemos pensar, son los hermanos quienes terminan haciéndose cargo del paciente, existe una discriminación marcada por parte de los

padres que está basada en el temor al rechazo de la sociedad hacia toda la familia, por el hecho de tener un hijo portador del VIH.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL⁵

Existen cinco etapas que se encuentran presentes en los pacientes con enfermedad terminal, dentro de los cuales se incluyen los pacientes VIH/SIDA y que están presentes en cualquier situación de pérdida, éstas etapas pueden presentarse en forma desordenada, en forma inversa o sobreponerse una con otra, es decir, que no existe un carácter rígido para su aparición y duración, y que será el mismo paciente quién abandone la etapa en la que se encuentre, cuando se sienta cómodo para hacerlo.

Las etapas son las siguientes: 1) Shock y negación, 2) Rabia, 3) Pacto, 4) Depresión y 5) Aceptación.

El Shock y la Negación: Es el momento de impacto en el cual el paciente no puede creer lo que le está ocurriendo, no cree en el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, comienza a visitar diferentes médicos, buscando uno que le ofrezca una respuesta satisfactoria; pero en realidad el paciente no está buscando opiniones médicas, en realidad está elaborando el proceso de duelo. La Negación es un mecanismo de defensa del yo, que protege al paciente en una situación de peligro, para evitar situaciones de ansiedad intensa ante la amenaza de una muerte próxima, ésta protección se realiza negando la existencia de lo que le está ocurriendo.

Rabia: Es un mecanismo de defensa del yo, por desplazamiento; es decir que la molestia que siente contra sí mismo lo manifiesta contra otras personas. Culpa a los médicos por haberle realizado un diagnóstico, a las enfermeras que le tomaron la muestra, a su pareja que le transmitió la enfermedad, a los familiares por no aconsejarlo.

El paciente se vuelve hostil, demandante y descalificador. En ésta etapa es importante que la familia conozca el proceso de duelo que está

atravesando el paciente para que no exacerben en él la violencia y pueda tornarse agresivo, pasar a un estado de depresión que puede traer como consecuencia que el paciente permanezca más tiempo en ésta etapa y lo predisponga al suicidio.

Pacto: Es el último intento que hace el paciente por sobrevivir, se aferra a las imágenes, visita al sacerdote, incursiona en algún culto religioso, hace promesas de que se va a portar bien, etc. y pide desde el fondo de su corazón que le dé tiempo para cumplir alguna meta anhelada. Debemos respetar sus creencias, costumbres y actitudes y dejarlo que utilice los recursos que le ofrezcan esperanza.

Depresión: En ésta etapa el paciente se encuentra en un estado de tristeza profunda, con enlentecimiento motor. En una publicación de las Clínicas Psiquiátricas de Norteamérica⁵ los autores señalan que los pacientes portadores del VIH/SIDA presentan cuadros de depresión mayor, diferentes tipos de encefalopatía y ya comienzan a reportarse casos de la Enfermedad de Alzheimer en los Estados Unidos.

Aceptación: En ésta etapa el paciente se encuentra resignado, esperando el desenlace fatal de la enfermedad, el paciente depende de los familiares o acompañantes para sus tareas domésticas y para realizar sus normas de higiene.

ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL PACIENTE PORTADOR VIH^{6, 7}

Estrés: El estrés de éstos pacientes está centrado en la edad en que ocurre y la alta mortalidad. El hecho de que ésta enfermedad ocurre en una etapa productiva y reproductiva de sus vidas (25-49 años), un momento de la vida en el cual reafirma su crisis de identidad, cultiva su patrón de vida adulta, escoge una profesión u ocupación y formaliza una relación duradera.

Es una edad en la cual no espera ser notificado de una enfermedad potencialmente grave y fatal como el SIDA.

Existen diferentes instrumentos para evaluar el estrés, uno de ellos es la escala de Holmes y Rahé⁶.

Ansiedad: Los estados de ansiedad son reforzados por la difusión de los medios de comunicación quienes hacen más énfasis en la alta mortalidad de la enfermedad, más que en los aspectos preventivos de la misma. Por otra parte el paciente se encuentra desmoralizado cuando se entera del fallecimiento de un paciente que hasta hace poco se veía en "aparentes buenas condiciones".

Uno de los instrumentos valiosos para medir ansiedad es el Test de Hamilton⁷.

Depresión: El sentimiento que predomina en éstos pacientes es la tristeza que los embarga.

Funcionalidad familiar: El hecho de que por lo general son los hermanos quienes se hacen cargo del paciente, nos lleva a interesarnos por evaluar la dinámica familiar de éstos pacientes.

El Cuestionario de Gabriel Smilkstein es interesante para conocer el nivel de adaptación, participación, crecimiento, afectividad y resolución de la familia con respecto al enfermo⁸.

Apoyo social: No existen redes de apoyo familiar y comunitario, ni siquiera en el nivel sanitario para éstos pacientes. Recientemente están surgiendo algunas fundaciones sin fines de lucro como son ASOVIDA en la ciudad de Mérida, que tienen por finalidad convertirse en grupos de autoayuda, con un equipo multidisciplinario para defender sus derechos y canalizar la consecución de los medicamentos. En ésta fundación los pacientes tienen puestas sus esperanzas para crear la red de apoyo necesaria que permita a los pacientes integrarse a la sociedad de la mejor forma posible.

Con la escala de apoyo social de MOS podemos evaluar el apoyo social con que cuenta cada paciente en particular.⁹

DERECHOS LEGALES DEL PACIENTE VIH/SIDA¹⁰

En la conferencia Internacional del SIDA celebrada en Ginebra (1998), el Dr Edgar Carrasco expuso cinco derechos que debe exigir el paciente VIH/SIDA.

Igualdad no discriminación: Todos los ciudadanos y ciudadanas somos iguales ante la constitución de la República Bolivariana de Venezuela, no deben ser discriminados, vulnerados ni marginados en ningún ámbito de la sociedad.

Al respecto ya existen demandas en algunos centros de educación superior y en institutos de alojamiento de indigentes en resguardo de éste derecho.

Libertad y libre circulación: Todos los pacientes portadores y enfermos del VIH/SIDA tienen derecho a la libre circulación y a integrarse en la sociedad, tomando las medidas preventivas del caso. Existen denuncias al respecto ya que en los operativos policiales y sanitarios donde se exige el famoso "carnet rosado", los paciente son atropellados y obligados a realizarse la prueba de ELISA para HIV sin su consentimiento.

Derecho a la salud, la vida y acceso a la ciencia y la tecnología: El estado venezolano reconoce el derecho que tienen todos los ciudadanos a la salud, la responsabilidad del estado en el mantenimiento de la salud pública, incluye además la protección a la familia, maternidad, infancia, alimentación, vestido, vivienda y salud física y mental, que abarca la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas.

Prevención e información como parte del derecho a la salud: El ministerio de salud está obligado a difundir a través de órganos divulgativos, la promoción y prevención que deben ponerse en práctica en todas y cada una de las enfermedades.

Derecho al trabajo: La discriminación en el lugar del trabajo continúa siendo uno de los

problemas más graves que enfrentan las personas que viven con VIH/SIDA. Todavía muchas empresas tanto del sector público como privado exigen la prueba del VIH.

DERECHOS ÉTICOS DEL PACIENTE VIH/SIDA¹⁰

Derecho a elegir al médico y su equipo de salud: El paciente debe tener varios recursos de apoyo a nivel sanitario, no depender de un solo médico, debe tener varias opciones, de visitar al médico de familia, equipo de salud más cercano de su residencia, el psiquiatra, etc.

Derecho a recibir una información clara sobre su enfermedad: Tiene derecho a una comunicación clara con su médico, que incluya diagnóstico, pronóstico de la enfermedad, tratamiento y costos ocasionados por la enfermedad.

Derecho a un trato digno: Tiene derecho a recibir una consulta de calidad, donde el paciente se encuentre satisfecho con la exploración que requiere.

Derecho a la confidencialidad: De sus documentos clínicos.

Derecho a la asistencia médica adecuada

Derecho a recibir o rehusar apoyo moral o espiritual

Derecho a participar o no en investigaciones científicas: El paciente debe ser enterado sobre los objetivos, métodos, riesgos y beneficios que le proporcionará la investigación.

Derecho a permitir que la enfermedad siga su curso natural: Cuando es una voluntad del paciente que no se coloquen aparatos ventilación mecánica, no debemos empeñarnos en prolongar la vida en contra de su voluntad.

Morir con dignidad

RELACIÓN MÉDICO- PACIENTE¹¹

Quizá uno de los especialistas que más ha enfatizado en la relación médico paciente es el médico de familia.

Sin embargo se nos exige actualizarnos al ritmo de la tecnología moderna, con un máximo de eficiencia técnica, con una consulta de calidad en un tiempo record; donde además debemos conjugar las emociones de cada paciente en particular mientras el organismo empleador basa nuestro rendimiento en datos netamente cuantificables; éstos fríos números con los que somos evaluados no dicen nada o están muy alejados de lo que el doctor Plata-Rueda ha llamado el "mundo de las personas", estoy hablando de una eficiente relación médico paciente.¹

Entonces el Dr Plata-Rueda pregunta: ¿Qué significa humanizar?. Acaso humanizar significa tener un trato cordial y afable con el paciente? O es una cuestión de "etiqueta médica" o simplemente es una cuestión de "buen corazón"?

Evidentemente que no es así y existe algo más, si nuestra labor no tiene un sustrato firme estaríamos dejando la humanización de la medicina al capricho de nuestro libre albedrío y al vaivén de nuestras emociones.

Humanizar, significa tener empatía con el paciente, es decir sabernos colocar nos en su lugar y tratarlo como se merece.

BIBLIOGRAFÍA

1. Plata Rueda, E. Leal Quevedo F. Mendoza-Vega, J. 1998. Hacia una medicina más humana. Editorial Médica Panamericana. Bogotá. 15-22

2. OMS; ONUSIDA; 1997. Clasificación Internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud, Decima Revisión. 1(3): 64-65.
3. Servicio de Epidemiología. 1999. Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes. Estadísticas mensuales.
4. OPS. 1997. Características Psicosociales del paciente portador VIH. Campaña de Vigilancia contra el VIH/SIDA. 21 (3): 18-20.
5. Zegans, L. Coates, T. 1994. The Psychiatric clinic of Norteamérica. Psychiatric Manifestations of HIV disease. Fifth International AIDS Conference Montreal Canadá. 17 (1): 57-60.
6. Holmes, T.H. Rahé, R.H. 1967. The Social Readjustment rating scales. J. Psychosom Res. 11: 213-218.
7. Hamilton, M.A. 1960. A raly scale for depression. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry. 23: 561-565.
8. Smilkstein, G. 1978. Assesment of family function. En: Taylor RB (ed) Family Medicine. Principles and practice. New York 12: 74-81.
9. De la Rivilla, L. Bailón E. 1994. Recursos Familiares. Conceptos e Instrumentos de la Atención Familiar. Ediciones Doyma. México. 83-84.
10. Carrasco, J. 1998. Conferencia Internacional del SIDA. Diagnóstico sobre la situación de los DDHH de las personas que viven con VIH/SIDA en Venezuela.
11. Hernández, M. 2000. El Enfoque psicosocial del paciente VIH/SIDA. Conferencia presentada en las Jornadas de Medicina de Familia. Documento no publicado.