

LO + POSITIVO

NÚM. 24 - INVIERNO 2002 - 03

PUBLICACIÓN GRATUITA SOBRE LA INFECCIÓN POR VIH



En mi experiencia

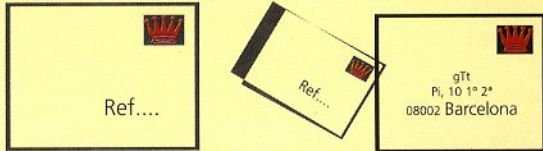
Pacientes y médicos hablan de sus relaciones

CONTACTO

Para responder un contacto:

- 1.º Introduces tu carta dentro de un sobre, le pegas un sello con suficiente franqueo y escribes a lápiz en el sobre el n.º de Referencia del contacto que deseas responder.
- 2.º Metes el sobre dentro de otro y nos lo mandas a gTt c./ del Pi, 10 1º 2ª 08002 Barcelona. Nosotr@s se lo haremos llegar al/a la interesad@.

Recordad que es imprescindible franquear las cartas de respuesta. Gracias por vuestra colaboración.



Para poner un contacto:

- 1º Escribe un texto no superior a 30 palabras junto con tus datos postales, para que podamos enviarte las respuestas.

2º Nos lo mandas a: gTt c/ del Pí, 10 1º 2ª
08002 Barcelona

REF: 0143

Me llamo David, 23 años, gay, VIH+ desde hace 3 años. Sevillano. Buen estado de salud, guapete y cariñoso, busca amistad con chicos en esta situación. ¡Prometo contestar a todos!

REF: 0144

Olga de 29 años, VIH+, sin síntomas. Alegre, divertida, me gusta leer, escribir, la música, etc., pero me encuentro presa. Soy de la Ciudad Condal, pero estoy en Castilla La Mancha.

REF: 0145

José, 49 años. Asintomático, recién divorciado. He regresado a España después de 22 años de vivir en el extranjero. Profesor de música, guitarrista. Deseo una nueva vida con ilusiones y sonrisas. Exijo sinceridad. Canto Boleros. Escíbeme.

REF: 0146

Luisa, 40 años. Atractiva, trabajo, estudio y muchas ganas de vivir. Me gusta el rock, la naturaleza, los animales, @s niños, etc... Soy vital y alegre. Si eres como yo, escíbeme. ¡Ah! Soy VIH+ y VHC+ del Vallès Oriental (Barcelona).

REF: 0147

Mari, 40 años, viuda, morena, cariñosa y simpática. Soy VIH+ sin síntomas. Me encuentro sola (sentimentalmente). Busco amigo con derecho a roce. Me gusta la playa, bailar y hablar. Anímate y escíbeme, te espera una canariona.

REF: 0148

Chica de 39 años, seropositiva, alegre, amo el arte y viajar. Me gustaría cartearme con chic@s para amistad y cambiar impresiones.

REF: 0149

Hola soy Julián. Tengo 45 años VIH+. Vivo en Santander. Necesitaría contactar con mujeres VIH+ de mi generación para combatir mi absoluta soledad desde hace muchísimo tiempo.

REF: 0150

Princesa busca a su príncipe.... Hola, me llamo Alba. Soy transexual, VIH+, 31 años, dulce, cariñosa y sincera. Deseo conocer a chico VIH+ para cartearnos y lo que surja. Girona y Baix Empordà.

REF: 0151

Chico heterosexual, 28 años, VIH+. Me gustaría relacionarme con chicas en mi misma situación, sin descartar relaciones serias, a poder ser en Barcelona.

REF: 0152

Chico de Granada bisexual, 39 años, VIH+, deseo hacer amistad con personas de aquí o cercanías, con el fin de poder acabar siendo pareja. Me siento solo. Os espero chic@s.

REF: 0153

Hola, soy Daniel, 31 años, VIH+. Me encuentro en prisión, estoy solo y me gustaría escribirme con chicas para amistad o lo que pueda surgir. Pido sinceridad y honestidad. No bebo, ni tomo drogas, me gusta la vida sana.

REF: 0154

Hola, me llamo Ernesto, 37 años, VIH+, indetectable y asintomático, de Pontevedra. Soy bastante bien parecido y simpático. Me gustaría escribirme con chicas de mi edad. Escibidme, no os arrepentiréis.

REF: 0155

¿Te gustaría encontrar chico divertido, alegre, normal, para salir por ahí a pasarlo bien? Pues aquí estoy esperándote: chicas de 25 a 45 o grupo de amig@s. Acuario, Madrid.

REF: 0156

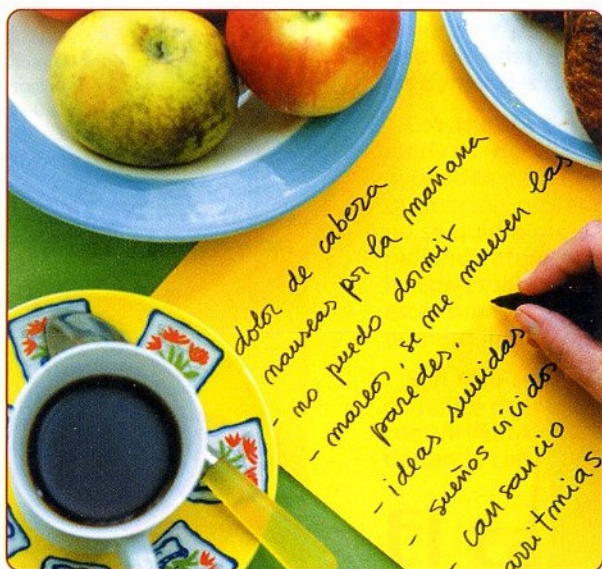
Seropositivo, sin problemas, 44 años, formal, discreto. Me gusta el cine, teatro, música, pasear, la playa. Busco señor de Málaga o cercanías, de 45 a 55, buen chico y no afeminado.

REF: 0157

Hola, me llamo Mario, 33 años, VIH+, heterosexual. Me infecté por no ponerme condón, nunca más hice el amor. Busco mujer de 30 años para casarnos, gozar de la vida y quitar ese miedo que tengo. Soy cariñoso, amable y de buen corazón.

OPINIÓN

- 4** En Canarias y en la China **5** Lo que he aprendido **6** Ganas de vivir **7** Ser quien soy **8** En brazos de la mujer madura **9** También tenemos testosterona **10** Más despierto, más consciente **11** Compartir **12** Una imagen por 1.000 palabras **14** Batucadas y condones



EN PERSONA

- 15** En mi experiencia

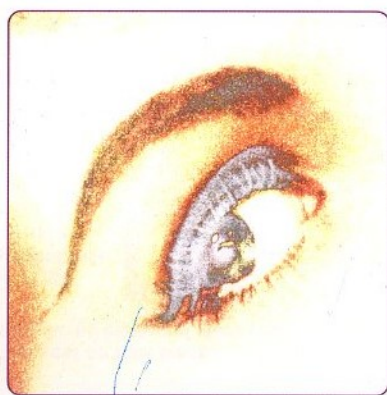
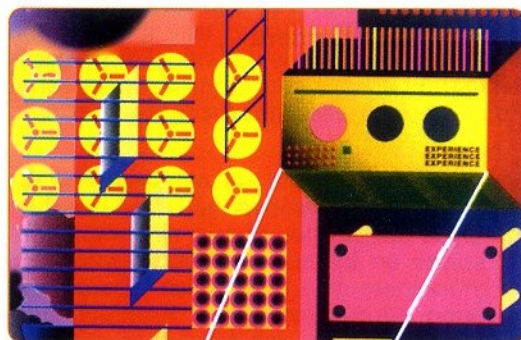
MI MÉDICA IDEAL

CUIDARSE

- 30** De vitaminas y defensas **32** Fortaleza de árbol **35** Un lenguaje propio

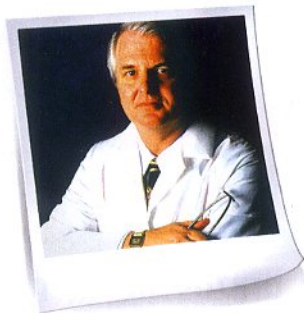
A CIENCIA CIERTA

- 36** Niñ@s VIH+: por muchos años **38** Sufrir en silencio: las verrugas **40** Hepatitis B y VIH (II) **43** Cada día, noticia



AL DETALLE

- 48** Anticiparse a AIDS VAX **51** Fe, esperanza y castidad **52** Fondo Global **53** Despedido por vivir con VIH **54** Guía de recursos en la web **55** Ser positivas



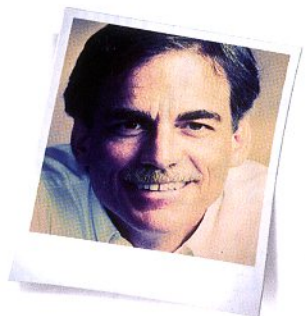
El médico



El ama de casa



La estudiante



El Profesor



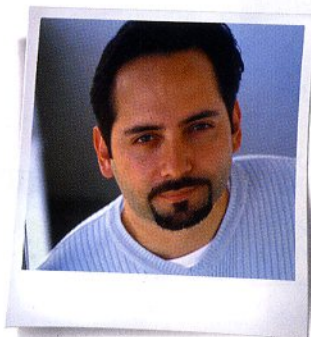
La periodista



La farmacéutica



La enfermera



El paciente



...y GlaxoSmithKline

Contra el SIDA, combatimos todos simplificando las terapias

Día tras día, miles de personas anónimas combaten el avance del SIDA. Y día tras día demuestran que con el esfuerzo de todos es posible conquistar nuevas victorias.

GlaxoSmithKline también ha estado ahí desde el principio. Desarrollando la gama más completa

de fármacos antirretrovirales. Innovando sin descanso desde hace quince años. Simplificando las terapias para poder mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Un esfuerzo que sumado al del resto de la sociedad, convierte nuestra esperanza en una meta un poco más cercana.



GlaxoSmithKline

EL EQUIPO DE LO+POSITIVO SOMOS:

Georgina Fabrés
Jaume Fabrés
Xavier Franquet
Juanse Hernández
William Mejías
Ángela Sanz
Maite Suárez
Joan Tallada
M^a José Vázquez

EN ESTE NÚMERO HAN COLABORADO:

Eduard Alonso
Jokin Azpiroz
David Castañer
Paul Cummings
Dani Jové
José Luis López
Montserrat Moliner
Jordi Palasí
Sílvia Pascucci
M^a Eugenia Sebastián

LO+POSITIVO es una publicación del **Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTT)**, una asociación sin ánimo de lucro declarada **Entidad de Utilidad Pública**, que trabaja para mejorar el acceso a la información sobre tratamientos del VIH y el SIDA.

LO+POSITIVO es una revista GRATUITA: ¡nunca pagues por leerla! Si deseas contribuir a su mantenimiento, y de verdad lo necesitamos, contacta con:

REDACCIÓN:

Carrer del Pi, 10, 1^o 2.^a
08002 Barcelona España
Tf: +34 933 020 411
Fax: +34 933 173 832
E-mail: contact@gtt-vih.org
Web: www.gtt-vih.org

PREIMPRESIÓN E IMPRESIÓN:

Jesse & James Design, S.L.
Tf: +34 932 156 440
Depósito Legal: B-40431-97

CON EL PATROCINIO DE:

Boehringer Ingelheim
Bristol-Myers Squibb
Chiron Iberia
Gilead Sciences
GlaxoSmithKline
Merck Sharp & Dohme
Productos Roche

CON LA COLABORACIÓN DE:

- **Ajuntament de Barcelona**
Àrea de Serveis Personals
- **Diputació de Barcelona**
Salut Pública i Acció Social
- **Generalitat de Catalunya**
Departament de Sanitat i Seguretat Social
Programa de Drogodependències i SIDA
- **Ministerio de Sanidad y Consumo**
Plan Nacional sobre el SIDA

Y EL APOYO DE:

Iniciativa Internacional por una Vacuna para el SIDA (IAVI)

LO+POSITIVO no necesariamente comparte el contenido de los artículos firmados.

Miembro del
Grupo
Iberoamericano
de Publicaciones
sobre el VIH



La información científica tiene una
validez de tres meses.

Los dos lados de la mesa

«No toques la mesa del/de la médic@, para él/ella es un territorio sagrado», una certera recomendación de Guillermo Valverde en la entrevista que publicamos en este número de LO+POSITIVO. Este mueble en la habitación de la consulta deviene así un símbolo de los problemas de incomunicación que dominan en la relación médic@-paciente.

Las causas son múltiples y no pueden imputarse todas sin más a una de las partes, aunque no podemos olvidar que las posiciones de cada una son desiguales en términos de poder. Pero, ¿qué margen de maniobra tiene el/la médic@ con una voluntad firme de hacer las cosas bien? Limitado, muy limitado. Es más, ser un/a médic@ enrollado suele estar penalizado: la lista de pacientes que se presentan para ser atendid@s se incrementa sin que lo haga el tiempo para hacerlo.

Pensamos que el cambio deben hacerlo las personas, pero éstas son parte de un sistema cuya modificación se les escapa, si no es que la promueven colectivamente. Por eso, cuando un/a especialista da la razón al/la usuari@ por sus quejas pero se muestra resignad@ porque poco se puede hacer, el interrogante, como replica una de las entrevistadas, es por qué no vemos a la comunidad médica ponerse a la vanguardia de las demandas de mejora y cambio.

Los asuntos por resolver van acumulándose: l@s facultativ@s del VIH son, *de facto*, l@s médic@s de asistencia primaria de quienes atienden sin que estén formad@s ni ayudad@s para ello, el porcentaje de tiempo que ha de dedicarse a la investigación y promoción profesional en detrimento de la atención directa tiene que ir subiendo si no se quiere quedar atrás, cada vez hay más personas con VIH viviendo más tiempo y pidiendo atención individualizada sin que los equipos se amplíen de modo acorde, con la correspondiente masificación, y el abordaje interdisciplinar es el privilegio de escasísimos centros. Y eso partiendo de una atención estándar que no se alcanza en un número indeterminado de centros.

Son sólo unos ejemplos. No es la primera vez que abogamos aquí por una alianza cómplice de los sectores implicados en pos de unos cuidados de salud para las personas con VIH/SIDA dignos de su nombre. Volvemos a insistir en ello esperando que quienes tienen la capacidad tomen la iniciativa para ello.

El caso Enrique B.

El 4 de marzo se celebra el primer juicio de los varios que va a tener que afrontar Enrique B. frente a quienes le han discriminado por vivir con VIH. ¿Su error? Haber comunicado a quienes le atendían por un accidente laboral en el puerto de Barcelona su condición de seropositivo. Una cadena de quebrantos en la confidencialidad condujo a que esa condición fuera del dominio de tod@s sus compañer@s de trabajo y a su despido final.

Sabemos que no es un caso aislado, pero sí significativo. Primero, por la valentía de Enrique de denunciar el caso y no arredrarse ante las tácticas intimidatorias de Terminal de Contenedores de Barcelona, la compañía que lo contrataba. Segundo, porque el origen de la quiebra de la confidencialidad, que aun así no excusa las subsiguientes, se da en quien debía poner especial cuidado en su preservación, l@s profesionales sanitari@s de la aseguradora FREMAP. Y tercero, porque pone de manifiesto que la precariedad laboral imperante en nuestro país se ceba con l@s más vulnerables, en este caso las personas con VIH.

Si las pensiones por invalidez que se otorgan a quien más lo necesita tienen una cuantía irrisoria, no existen estímulos para su contratación y se les expulsa del mercado laboral sólo por ser seropositiv@s, ¿cómo es posible hablar de protección social de las personas que viven con VIH?

La comunidad del VIH espera ver cómo las instituciones públicas más directamente responsables, empezando por el gobierno autónomo catalán, se vuelcan apoyando abiertamente a Enrique, sin timidez, con sus palabras y su presencia. Son las garantes del cumplimiento de la legalidad y de los compromisos internacionales adquiridos por nuestro país y no esperamos menos de ellas.

A la espera de esta reacción, la sociedad civil organizada, las ONG, mostraremos el día 4 nuestra indignación por este hecho, aunque sólo sea para demandar que no se repita nunca más.

Canarias: Islas ¿afortunadas?

Farmacias anti-adherentes

Si lo habitual es recoger los antirretrovirales cada vez que un@ acude a su visita trimestral, hay hospitales en Canarias que dispensan la medicación cada mes, lo que obliga en el mejor de los casos a realizar un mínimo de 4 desplazamientos cada tres meses. Esta singular medida también afecta a aquellas personas que viven en islas pequeñas y sólo pueden llegar a su hospital por avión o barco. Éste es el caso de las personas de La Palma que viajan a la vecina Tenerife para ser atendidas. La pequeña isla de La Palma tiene un hospital cuyo médico internista ve cómo la mayoría de sus pacientes VIH+ prefieren desplazarse. El motivo, dice Roberto de la organización no gubernamental INFOSIDA La Palma, es la falta de empatía. Para estas personas la única forma de reducir el número de viajes es mandar un mensajero para recoger la medicación, eso sí ¡un@ debe pagarse los costes!

Vuela por tu cuenta

Por si no fuera suficiente, la administración sólo reembolsa un viaje cada tres meses, el de la visita (eso en el caso de haber conseguido ser remitido por el médico de La Palma, lo que no siempre ocurre). Se considera que la extracción de sangre puede hacerse en el hospital de La Palma, un centro que, según Roberto, extravía el 70% de los resultados de carga viral, después de que las muestras viajen miles de kilómetros hasta Majadahonda (Madrid).

Para intentar paliar el impacto de estas descabelladas medidas la asociación INFOSIDA dedicó el pasado año 2002 un total de 3.283 € en billetes de avión para personas con pocos recursos. Además, en caso necesario, también sufraga los gastos de mensajería. Ingresos que se obtienen mediante las aportaciones de l@s soci@s y los actos socio-culturales.

En Gran Canaria, la farmacia del hospital Negrín además de dispensación mensual ofrece un horario de atención de chiste: de 9 a 11,30 de la mañana. Parece ser que las farmacias no tienen capacidad suficiente para almacenar medicación, dice Roberto de La Palma, y pueden darte, como pasó, ritonavir líquido en lugar de cápsulas; efavirenz por nevirapina mientras ésta llega; o como este pasado mes de noviembre en el Hospital Universitario de Tenerife cuando se niega el acceso a Combivir hasta que no se agoten las existencias de AZT y 3TC, según cuenta Yoli de la asociación UNAPRO.



No asustemos al turismo

Esta dejadez también se refleja en el ámbito político. Las campañas institucionales sobre VIH/SIDA se limitan al 1 de diciembre y a carnavales y nunca en televisión. Al parecer las personas que ocupan los cargos de responsabilidad en esta área creen que más campañas no son convenientes, ¡puesto que Canarias recibe mucho turismo! Y los proyectos subvencionados con fondos públicos son escasos. Por ejemplo, la asociación AMIGOS de Gran Canaria obtiene la mayor parte de sus ingresos gracias a lo que recaudan una pareja de británicos, Stuart y Barry, en su Pub Nestor.

«SIDA, China no»

Pablo (nombre supuesto) vive con VIH. Recientemente su pareja se ha instalado por un tiempo en China por motivos laborales, y Pablo quería aprovechar unos días de vacaciones en Semana Santa para visitarle. Difícil propósito: su pareja ya le había advertido de que en el mismo avión se pasa un cuestionario en el que se pregunta específicamente si el/la pasajero tiene SIDA. ¿Por qué? –se interrogaba– ¿Si contestas sí no te dejarán entrar?

Pablo pensó que podría tomar el avión y simplemente poner que no en el cuestionario. Pero era arriesgado al tener que viajar con la medicación: podría ocurrir que le hicieran abrir la bolsa y empezar a preguntar qué era eso.

Para salir de dudas, Pablo decidió ir al consulado de China en Barcelona, aunque con una historia supuesta, por si acaso: un grupo de cinco amigos querían visitar el gran país asiático, necesitaba cinco

formularios de visado, y ya de paso comentar que uno de ell@s vive con VIH.

La funcionaria que le atendió, cuando por fin entendió lo que le preguntaba, cambió por completo la expresión de su cara, comenzó a gritarle, y hablar en chino con un colega, hasta que desapareció a consultar con un superior. De vuelta y agitando los brazos, no hacía más que repetir con fuerza «SIDA, China no», «SIDA, China no». Pablo dejó un formulario, dando a entender que sólo viajarían cuatro, y se fue. Nada más en la calle, todo el peso de la humillación y la discriminación se le vino encima, y se puso a llorar.

Hasta aquí la historia de Pablo, una historia real. El gobierno chino ha reconocido oficialmente una cifra de un millón y medio de personas viviendo con VIH, pero grupos activistas del país elevan esa cifra a 10 millones. SIDA, ¿China no?

Montse Tafalla

Lo que he aprendido

Ocurrió hace años, debía ser hacia los años 90, en los tiempos en que Magic Johnson nos pilló a tod@s al confesar que tenía el SIDA. Yo me cobijaba en una capital comarcal del interior del país y no conocía a much@s seropositiv@s en mi entorno geográfico inmediato.

Fue en esta pequeña ciudad donde conocí a un amigo, al que llamaremos Koldo, quien, como yo, había aterrizado en aquella ciudad para emprender el decimoquinto salto mágico que habría de librarnos, por lo menos esto anhelábamos, de nuestras adicciones.

Recuerdo que nuestra amistad empezó coincidiendo en un autobús que nos llevaba a la capital, a casi cien kilómetros, donde realizábamos nuestro seguimiento médico. Ahora mismo no podría afirmar la razón por la que teníamos que desplazarnos tan lejos para ver a un/a médic@. Quizá no existía todavía un servicio para seropositiv@s en el hospital comarcal de nuestra ciudad, quizás queríamos conservar celosamente nuestro anonimato en un espacio que nos era nuevo, en el que empezábamos a vivir y a trabajar, llenos de dudas, intentando distanciarnos de un pasado demasiado reciente, que por aquel entonces nos resultaba decididamente hostil.

Koldo, mi amigo, tuvo la suerte de entablar una relación con una mujer de esta ciudad, que conoció en su trabajo. Recuerdo nuestras charlas sobre nuestros anhelos y expectativas, sobre las incertidumbres de un futuro que no pintaba nada claro y recuerdo muy especialmente las largas peroratas que mi amigo me daba acerca de su enamorada, llamémosla Mar, y sobre la impagable renovación que ella estaba aportando a su vida y de qué manera por primera vez se sentía aceptado tal y como era. El único punto oscuro con su nuevo amor, me aseguraba, era que no lograba encontrar el momento ni el modo de contarle a Mar su condición de seropositivo.

Ha transcurrido una docena de años de aquello, pero puedo reconstruir con una asombrosa exactitud la tarde en la que Koldo, hombre optimista y vital donde los haya, acudió absolutamente quebrantado y descompuesto a una cita conmigo.

Resultó que después de un año de relación, Mar se hizo la prueba de detección de anticuerpos. Si Koldo decidió al fin sincerarse con ella respecto a su condición de seropositivo o ella actuó por su cuenta no tiene importancia en este relato. El hecho es que el resultado del análisis fue un positivo rotundo y Mar se infectó con el VIH. Ella se puso como una fiera —me contó Koldo en medio de su confusión— y le manifestó la firme decisión de excluirlo de su vida.

Un día dejé atrás aquella ciudad y no he sabido nada más de Mar ni de Koldo. Desconozco qué fue de cada uno de ellos y si el tiempo concedió una nueva oportunidad a su relación, por aquel entonces tocada de muerte. Pero su final carece de importancia en estas líneas, pues este relato no trata sobre ellos, sino sobre mí y sobre nosotr@s. De lo que he y hemos aprendido.

Koldo era amigo mío. Durante aquel año que compartimos me mantuvo periódicamente al corriente de los avatares de su relación, de sus grandes y pequeños momentos y a cada encuentro me hablaba del miedo que sentía a contarle a Mar su seropositividad. No temió detallarle su reciente adicción a la heroína, pues su lucha por desengancharse lo engrandecía, pero nunca se atrevió a contarle que era portador de los anticuerpos del VIH. Pero lo que sí hacía mientras demoraba la explicación, me aseguraba, era utilizar el preservativo en todas sus relaciones con ella.

Este texto trata de mí, de las dudas de entonces y de lo ahondado hasta ahora. ¿Qué debía hacer Koldo, cuál era la manera cabal de actuar? Utilizar un preservativo era lo correcto, esto estaba tan fuera de toda duda, tan fuera de duda como que al no afrontar el tema no podría creerse él mismo que estaba fundando con Mar la relación sólida y duradera que ansiaba sinceramente. Por mi lado, como amigo y seropositivo, al tiempo que comprendía sus miedos y su pánico al rechazo, sabía que allí había algo importante que resolver, que alguien tendría que hablar con ella. Pero yo nunca lo hice. Quería a mi amigo, sus dudas habían sido mis dudas, y creía que con algo de tiempo resolvería aquel conflicto. Nadie nos había enseñado a desenvolvernos en un caso

así. Nos faltaron armas para afrontar aquella situación. Fue en los años 90, cuando Magic Johnson dejó a Los Lakers.

Ha pasado el tiempo y he tenido que aprender a cohabitar con mi enfermedad y con los demás al mismo tiempo. Para trabajar, para convivir, para querer y ser querido he necesitado relacionarme con otras personas. A través de los demás es donde me he ido conociendo a mí mismo, ell@s han sido mi espejo, donde he visto reflejados unas veces mis miedos, otras mis logros. A través de las personas que me rodean vivo, me reconozco, me renuevo.

Hemos aprendido que inventar vidas que no son la nuestra no nos hace mejores. Que a menudo hay que elegir. Que a veces la elección de contarlo o no contarlo es difícil.



Pero lo mejor que he aprendido, lo mejor que sigo aprendiendo, es a no dejar de ser yo mismo, a llevar con la cabeza bien alta mi propia vida con sus gozos y sus limitaciones.

El tener que convivir me ha obligado a tener que afrontar mi condición de enfermo. Llevo el VIH en mi interior, forma parte de mí de una manera intrínseca, a base de mimarlo hasta le he cogido cariño, pero ¿cómo olvidar su condición de mancha? ¿Cómo negar que mi circunstancia puede provocar rechazo en los demás, que puede alejarme de las personas que desean contar conmigo, incorporarme a sus vidas? Los portadores nos vemos abocados, tarde o temprano, a lidiar con situaciones cercanas al calvario que encabeza esta historia. ¿Cuál es el mejor momento para decirle a alguien que uno es seropositivo? ¿Cuándo debo decirlo y

cuándo mejor me lo callo? ¿Hay reglas para decidir a quién contarle y a quién no? ¿Qué pasa con el trabajo, con las relaciones esporádicas, con la familia, con el amor? Sé que mi intimidad es un derecho, que está en la Constitución, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, pero en mi vida diaria esto me sirve de bien poco.

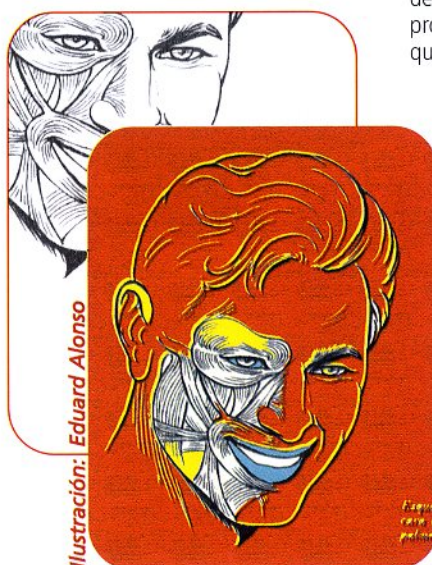
Sólo yo puedo decidir. Sólo yo puedo resolver cuándo debo contar mi situación y cuándo no, sin olvidar que hay ocasiones en que el ocultarlo me llevará a tener que improvisar una vida paralela para esconder lo que no cuadra, las tomas de medicación, los achaques físicos, las visitas al/la médic@, a inventar una vida imaginaria para los ojos de los demás que se alejará de mi vida real, que probablemente me meterá en uno de estos callejones sin salida que muchos habremos sufrido durante este largo aprendizaje.

Pero a pesar de todo, hemos aprendido. Hemos aprendido que las personas que van a querernos nos van a querer enteros, tal y como somos y que aquí está la esencia de las relaciones que nos importan. Hemos aprendido que inventar vidas que no son la nuestra no nos hace mejores. Que a menudo hay que elegir. Que a veces la elección de contarlo o no contarle es difícil. Que la confianza opera a dos bandas y hay que ofrecerla para recibirla. Que no queremos contribuir a la propagación del VIH. Y hemos aprendido que el temor a lo que piensen los demás existe y que algunas veces el rechazo llega, pero que cuando llegue, nos esforzaremos hasta conseguir sobrellevarlo. Pero lo mejor que he aprendido, lo mejor que sigo aprendiendo, es a no dejar de ser yo mismo, a llevar con la cabeza bien alta mi propia vida con sus gozos y sus limitaciones.

tanger@navegalia.com

Ganas de vivir

Hola a todos. Precisamente hoy hace un mes que supe que era seropositivo, ya me había hecho la prueba otras veces y desde hacía tiempo contemplaba la posibilidad de que, como a cualquiera, me pudiera tocar también a mí. En el hospital cogí un ejemplar de vuestra revista pero, francamente, no fue hasta ayer que la abrí con ánimo de leerla y no sólo hojearla como había hecho el primer día. Me la leí entera, hasta la última frase de la contraportada. Os escribo esta carta porque quiero agradecer la ayuda, la información, el soporte que me habéis hecho llegar a través de unas hojas de papel. Siempre he pensado que no estaba solo pero al leer vuestra revista lo he sentido realmente: me ha hecho reír y llorar, me ha hecho pensar... me gustó especialmente el artículo en que dos chicos hablan de su experiencia reciente como seropositivos pues de alguna manera yo soy como ellos.



El día 17 tengo que ir al hospital para ver los resultados de la analítica. Me gustaría muchísimo no tener que tomar todavía medicación... me gustaría que pasaran años sin tener que hacerlo y en ello confío. Uno de los chicos de la entrevista decía que no esperaba tener que tomar medicación tan pronto y que al final tuvo que hacerlo; que incluso lo que más le fastidiaba era el hecho de tomar pastillas más que el ser positivo. En esto me vi muy reflejado, aunque lo que más mal he llevado siempre han sido las agujas y ahora sé que tengo que acostumbrarme a que me pinchen de vez en cuando.

Mi pareja es positiva desde hace más de veinte años; me gustaría como mínimo llevarlo como él lo ha llevado hasta ahora y sueño, ahora más que nunca, con una solución para esta enfermedad que a veces parece que se ría de nosotros a la espalda. Siento mucha impotencia hacia el SIDA, desde que comenzó la epidemia; he visto morir gente que lo único que quería era ser libre y vivir.

Ahora siento mucho más que rabia, siento muchas ganas de vivir. A pesar de que llore a veces sin razón aparente, en cualquier momento... quiero vivir.

Una de las cosas que más me preocupaba después de recibir la noticia... era que me lo había tomado muy bien, muy tranquilo, como si no sintiera nada; todo yo era (y todavía lo soy) un mar de dudas pero a la vez parecía que todo pasaba por encima de mí, aunque sin tocarme. Me da rabia, pero yo no se puede retroceder el tiempo...

Muchísimas gracias por vuestra atención y por vuestra labor: sois imprescindibles.

Un fuerte abrazo.

SER quien SOY

Cómo contarles lo vivido en Argentina desde diciembre de 2001 hasta hace unos meses, lo que tuvimos que luchar, infructuosamente, para conseguir que las autoridades respeten la Ley Nacional de SIDA, lo impotente que te puedes sentir, en una democracia, frente a la violación de derechos básicos como el derecho a la salud.

Lo ridículo de tener que cortar el tránsito, con protestas, para explicarles a las autoridades del Ministerio de Salud que "sin tratamiento nos morimos".

Se nos cuestiona por exigir tratamientos de calidad, generalmente importados del primer mundo, a pagar en dólares, cuando hay gente que no tiene qué comer.

Por otro lado, la "crisis" también estaba afectando mi economía, me habían bajado el sueldo y el horario de trabajo a la mitad. Si no me parecía bien, tenía la indemnización por despido a mi disposición.

Frente a tanta "cosa" mi pregunta era ¿cómo hago para vivir? Además de estar en peligro mi tratamiento, estaba en peligro mi manutención y mi salud mental.

Cuando hace 6 años tuve mi diagnóstico positivo me dije: «Bueno Marcelito, ahora ¿qué quieres?». Tenía claro que durante muchos años quise morirme porque no era feliz, pero ¿qué significa ser feliz? Ser feliz es aceptarme como soy, con todo lo bueno y todo lo malo, con todo lo lindo y con todo lo feo. Si contraí una infección que afecta a "las defensas" no era casualidad, me estaba defendiendo mal y me maltrataba bastante, además padecer una enfermedad "infecto-contagiosa" significa, por lo que significan etimológicamente esas palabras, tener enfermos los afectos y los vínculos.

¿Qué significa para mí, padecer una enfermedad que pone en riesgo la vida?

Significa ocuparme en tener calidad de vida, yo no quiero cantidad de años porque sí. Yo creo que el VIH no vino a mi vida a matarme, vino a darme una oportunidad para vivir mejor.

A mí la infección, me ayuda a crearme con el derecho y la obligación de hacerlo.

Para mí el cóctel es más que las pastillas, es no maltratarme, no maltratar y no dejar que me maltraten. Lo más difícil de todo es "ser" quien soy y la gran tarea ser coherente entre lo que pienso y lo que hago.

Imagínense que nuestra cultura no facilita la vida, me cuesta mucho querer vivir y lo que quiero, fundamentalmente, es salir de la queja y para salir de la queja hay que "hacer", cuando uno hace se empodera, tiene "poder". No hace falta infectarse para tener la valentía de superar los miedos, de ser quien uno es, y hacer lo que realmente se tiene ganas.

Indudablemente yo sé que no puedo cambiar el mundo, pero sí puedo intentar cambiar el mío, esta idea es la que me impulsó a hacer las maletas dejando atrás mi piso, mi familia y mis amig@s. Debo confesar también que me ayudó mucho mi pareja que sin él, a mi lado, tampoco lo hubiese podido hacer.

Así es como llegamos aquí, con una mano atrás y otra delante. Es duro, muy duro ya que aquí lo único facilitado es el acceso a la medicación, luego es igual para tod@s: un país que no es el tuyo, el largo peregrinaje por todo el engranaje burocrático para ver la posibilidad de tener los papeles para poder trabajar y vivir legalmente.

Al no tener vínculos familiares con España, la "única" posibilidad era pedir un permiso de residencia temporal por circunstancias excepcionales, por razones humanitarias, pero estas razones hay que demostrarlas.

Fue muy difícil encontrar un/a abogado@ que quisiera hacer el escrito y gracias al "hacer" que comenté anteriormente pude bajar de internet la información que justificaba mi pedido, ya que con la Red Argentina de personas viviendo con VIH/SIDA, trabajamos mucho, especialmente a partir de abril de 2001 cuando la situación se volvió caótica, defendiendo nuestros derechos y denunciando lo que estaba pasando.

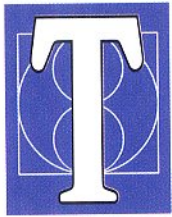
Aquí estoy ahora, solo, ya que Mauro, mi pareja, debió regresar a Buenos Aires para que el dinero pueda "durar" más tiempo.

El 26 de septiembre presenté finalmente mi solicitud de permiso de residencia, queda ahora al Gobierno Español evaluar si en mi caso concurren razones humanitarias o no; parece que en éste nuevo mundo globalizado del siglo XXI para poder "vivir" hace falta pedir permiso.

Gracias a los nuevos ángeles de carne y hueso que me acompañan en esta nueva "locura": Montse B., Ture y Vicens, a mi primo Ruben, Amigos contra el SIDA (Gran Canarias), Gais Positius, Creación Positiva, gTt y a los de siempre que están en Buenos Aires especialmente a mi "cielo".



En brazos de la mujer madura



Tenia 48 años. Mi vida había alcanzado un punto de equilibrio y plenitud que me llenaba de entusiasmo. Me sentía plétórica y feliz, con mucha energía por derrochar. Vivía, y vivo con una hija adolescente que me enorgullecía y me llenaba de satisfacciones, además de no pocas preocupaciones típicas de esa edad tan arrolladora.

Había dejado atrás mi juventud, con todos los aprendizajes, los altibajos y el gran bagaje vital que tuve la suerte de vivir en los 70 y los 80. También había dejado atrás las crisis personales, profesionales, de pareja... ¡¡Por fin había entrado en la famosa madurez!! En la sabiduría, en la placidez. En ese modo tan peculiar de encontrarle el gusto a la vida, de resolver de una vez por todas "el quid de la cuestión", de sentirme bien conmigo misma, y sobre todo de disfrutar de mi sentimiento de libertad que siempre tuve en mi mente y que ahora se había transformado en algo más pleno, más real y más consciente.

Estaba en ese momento de la vida en que una hace balance y entre cosas buenas y malas que te han ocurrido piensas: «Después de todo, no ha estado tan mal. Mi vida hasta ahora ha sido sabrosa, ha valido la pena». De lo malo, o los errores cometidos se aprende y creo haber salido fortalecida, y de las cosas buenas una se ensancha, crece, amplía horizontes.

Ahora que me había convertido en una mujer "hecha y derecha", rica, sabia y fuerte, ahora sí que iba a disfrutar de lleno. Ahora sí que iba a "comerme el mundo", de verdad. Lo anterior sólo habían sido intentos, tanteos, objetivos confusos... Ahora había una estrategia calculada para obtener fines auténticos, imperecederos. Me sentía vital, dinámica y arrebataadora como nunca.

De golpe y porrazo, sin ni siquiera sospecharlo, el VIH entra en mi cuerpo y siento que mi vida se "parte por el eje".

Tres meses en estado de choque, como una autómatas; un año asumiéndolo, aceptándolo, superando lo inimaginable. Médicos, hospital, inicio de tratamiento, búsqueda de ayuda, apoyo emocional, etc. Lo que tod@s l@s que lo tenemos, sabemos.

La emprendida de un camino tortuoso y difícil, amargo y solitario. Un camino que yo sola con el acto voluntario del esfuerzo y la tenacidad habré de recorrer, y del cual no te libran ni los apoyos de l@s demás, ni el cariño de l@s tuy@s... Aunque siempre es de agradecer infinitamente...

Ya han pasado dos años desde que me enteré. Todavía soy novata en este asunto.

He tenido que aparcar proyectos, actividades, etc., y dedicarme a cuidar de mí misma, tranquilizarme, situarme y aprender a orientar mi vida con el VIH. He buscado información desde el punto de vista médico y de investigación y esto me ayuda a superar los miedos y sobre todo a no tener más de los necesarios. He buscado otras

personas también infectadas de VIH con las que compartir y con las que entender, conocer, buscar... Estoy aprendiendo a hacerlo todo de nuevo. A estar con otras personas, a estar en el trabajo, a estar con antigu@s amig@s, con nuev@s... A estar con la gente que quiero y me quiere.

Cada día es un nuevo reto que superar, una situación que antes nunca había vivido desde la perspectiva de tener el VIH. Y tod@s l@s que lo tenemos sabemos muy bien de qué estoy hablando. Desde hacer un trámite burocrático, hasta explicárselo a una persona íntima, etc., etc. Y no acabaría nunca de contar sentimientos, impresiones, euforias, desánimos; ciclos de estar bien y no tan bien que se repiten.

A veces la rabia y el dolor me han hecho sentir impotencia, que la vida cotidiana me sobrepasa y no puedo con ella. Sin embargo encuentro motivos para seguir luchando: mi hija, las personas que quiero, yo misma... Incluso una película, un paisaje, la música, pintarme los labios o comprarme un vestido.

Tengo derecho a seguir siendo yo misma, a seguir viviendo lo más plenamente posible. No sé de dónde, pero buscando en el fondo, allá donde ya no me acuerdo, en la parte más genuina o más inocente que tenía yo hace muchos años, intento sacar esa fuerza luchadora, ese coraje, esa pasión por entregarme de lleno y sin reservas a la vida.

No voy a dejar que el estigma de esta maldita enfermedad me destruya. La ciencia y la medicina que hagan lo suyo; yo, en lo más hondo de mí siento la rebelión contra la hipocresía social, contra la incomprensión y la intolerancia.

Yo sacaré fortaleza e imaginación para seguir.

Entiendo que el VIH hoy es incurable, y que por ello mi vida puede llegar a estar no sé cuánto de limitada, incluso que me puedo morir. Pero también tengo esperanza: esperanza de vivir muchos años, esperanza de que la calidad de vida siga mejorando, esperanza de que socialmente se integre como una enfermedad cualquiera.

Y sobre todo tengo esperanza en mí misma. En aprender, en renacer, en volver a los brazos de la mujer madura en que me había convertido y seguir viviendo con vehemencia, con ambición, con dulzura, con alegría, con empuje. Quiero seguir queriendo a l@s que me quieren. Quiero volver a reír de felicidad, de agradecimiento, de ternura...

Quiero volver a soñar con mis sueños de infancia y adolescencia. Quiero volver a tener proyectos, ilusiones, objetivos....

Voy a conseguirlo. Estoy segura de que voy a conseguirlo. Sé que estoy empezando, pero sólo es cuestión de tiempo.

Un poco más de tiempo.



También tenemos testosterona



Las hormonas desempeñan un importante papel en el correcto funcionamiento de nuestro cuerpo, ya que de manera silenciosa e imperceptible (cuando trabajan de manera adecuada) ayudan a los órganos vitales a regular las reacciones químicas necesarias para que aquéllos cumplan con su tarea específica. También influyen en células, proteínas y tejidos de tal forma que colaboran en la regulación del crecimiento, el metabolismo, el impulso sexual o la fertilidad.

Podríamos decir que estos mensajeros químicos se encargan de mantener el delicado equilibrio químico que regula la biología humana. Las hormonas sexuales o esteroideas se encargan de regular diversos aspectos de nuestro crecimiento.

El sistema hormonal femenino tiene características diferentes del masculino debido principalmente al llamado ciclo hormonal del estrógeno y progesterona (producida en su totalidad en los ovarios así como la mayoría del estrógeno). Pero no debemos olvidar que la testosterona, otra hormona sexual considerada típicamente masculina, producida por las glándulas suprarrenales en su mayoría y en los ovarios en el caso de las mujeres, es de gran importancia en el equilibrio hormonal femenino. La acción conjunta de estas tres hormonas influye de manera importante en aspectos tan dispares como el mantenimiento de la libido, la conducta y la capacidad de concebir, así como el estado de ánimo y la composición corporal en general.

Es muy importante mantener el equilibrio entre estas tres hormonas, ya que los cambios que se produzcan en una de ellas tienen como resultado un cambio en los niveles de las otras y, como consecuencia, pueden producirse alteraciones como irregularidades menstruales, pérdida de peso, alteraciones del sueño, pérdida de densidad ósea, depresión, disminución de la libido, etc.

Muchas veces, las mujeres seropositivas atribuyen a la acción del VIH síntomas (como el cansancio o la aparición de problemas sexuales) que podrían ser debidos a desequilibrios hormonales, por lo que sería recomendable la realización de controles periódicos que ayudaran a descartar esa posibilidad. Podría resultar de gran ayuda la realización de un análisis hormonal de base como parte de la evaluación inicial durante o después del diagnóstico, ya que aportaría una información útil como punto de partida para detectar posibles cambios futuros.

Testosterona

Esta hormona es de vital importancia para mantener piel, huesos, órganos y músculos en buen estado y en caso de un déficit resultaría difícil conservar el deseo sexual, el buen estado de la musculatura y unos niveles adecuados de energía.

Se ha comprobado que el VIH puede reducir los niveles de testosterona en las mujeres, siendo más probable que éstos se encuentren reducidos en mujeres con bajo recuento de CD4, con síndrome de emaciación y en situación postmenopáusica, además de por la acción de algunos fármacos utilizados para tratar afecciones relacionadas con el VIH (como ganciclovir, acetato de megestrol, ketoconazol, entre otros).

Debido a que los niveles de testosterona son mucho menores en las mujeres, es muy probable que variaciones muy pequeñas produzcan la aparición de síntomas que en los hombres pasarían inadvertidos.

Para medir los niveles de testosterona pueden realizarse dos tipos de análisis: la testosterona total y la libre, teniendo en cuenta que aproximadamente el 98% de ella está unida a proteínas y es inactiva, mientras que el 2% restante circula libremente por el cuerpo (testosterona libre) y es la que está en disposición de ser utilizada de forma inmediata. Ésta última es la que se ve más afectada por la acción del VIH, por lo que es importante conocer la cantidad de testosterona libre y hallar la proporción entre ésta y la total.



Los niveles de testosterona pueden verse afectados por otros factores, como la cantidad de otras hormonas femeninas, por lo que si aparecen niveles bajos de testosterona conviene realizar un estudio hormonal completo para averiguar dónde radica el problema.

Uno de los inconvenientes con que nos encontramos en este campo es que sigue estando poco claro cuáles son los niveles adecuados de testosterona en mujeres, por lo que no existen directrices adecuadas que indiquen cuándo tus niveles pueden considerarse bajos. Esto va unido al hecho de que los valores hormonales femeninos varían además en función de la edad, con lo cual los que a los 30 años podrían ser unos valores adecuados resultan elevados en una mujer postmenopáusica.

En caso de que se detecte una deficiencia de testosterona, y mientras se llega a conclusiones más definidas, es necesario contrastar los datos analíticos con tu estado general (deseo sexual, nivel de energía, estado de ánimo, peso corporal) pues constituyen datos muy importantes para el diagnóstico.

El tratamiento habitual en caso de déficit de testosterona es la aportación externa de esta hormona y algunos estudios han demostrado su beneficio en mujeres VIH+ para acceder a una mejor calidad de vida. De todas formas, los datos son más abundantes en hombres y sería necesario un mejor conocimiento sobre la dosificación y los posibles efectos a largo plazo de su uso en mujeres con VIH.

Fuente: The Body (www.thebody.com/cria/women)

Más despierto, más consciente

En el anterior número de LO+POSITIVO dedicábamos el reportaje a nuevos diagnósticos de VIH/SIDA en España. En el apartado dedicado a los nuevos diagnósticos en prisiones ('Entre rejas') queríamos incluir el testimonio de Miguel Ángel, un lector de esta revista recluido en un centro penitenciario de la Comunidad de Madrid. A continuación, os reproducimos su carta que no llegó a tiempo al cierre de la edición anterior.

Aquí las pruebas de detección del VIH son voluntarias, sólo son obligatorias las pruebas de Mantús¹, las cuales se realizan periódicamente. Hay muchos compañeros que entran en prisión con un programa de tratamiento con metadona que aquí se convierte en mantenimiento con metadona, pues no hay ningún tipo de programa (bajo mi criterio y no siendo facultativo, con dosis muy elevadas sobrepasando los 200mg en muchos casos), ayudando a su destrucción a fin de que no opongan resistencia, potenciándolos con el cóctel de metadona y psicotrópicos.

De tod@s es sabido que lo que oímos, olemos, saboreamos y tocamos despierta recuerdos y puede afectar a nuestro ánimo y pensamiento. Cuanto más despierto, cuanto más consciente, más posibilidades tienes de alterarte. Si no te das cuenta del engaño, la explotación, la injusticia, etc., es más fácil mantener la calma (ser un 'tonto feliz').

Volviendo al tema, se puede solicitar al médico del módulo la prueba del VIH, pero en su inmensa mayoría no lo hacen. Sólo cabe esperar que contraigan una enfermedad oportunista y así se enteran de que su sistema inmunológico está debilitado a consecuencia del VIH.

Tengo un amigo que se infectó de su compañera en los vis à vis (no tomaban precauciones). Durante algunos años no quiso afrontarlo, no se hacía analíticas, no quería ni hablar del tema. A los cuatro años tuvo una neumonía y le hicieron una analítica para saber la cantidad de CD4 y la carga viral. Cuando el médico recibió los resultados tan sólo le dijo: «Está usted muy mal, debe tomar un tratamiento antirretroviral» y este mismo médico se lo pautó (no le atendió un médico internista). Este amigo está en el CP Botafuegos (Algeciras). En sus cartas siempre me pregunta sobre sus dudas: «¿me puedo reinfectar con mi novia?, ¿qué es la carga viral?». Como podéis observar, la información es inexistente.

Otro compañero se infectó con el VIH jugando un partido de fútbol. Se dio un encontronazo con otro compañero seropositivo que le clavó los dientes en la rodilla. Ambos se hicieron sangre, con tan

mala suerte que el seronegativo a los seis meses se hizo las pruebas y dio VIH+. Tras el golpe se lo comunicó a los médicos que se encontraban en la enfermería y no hicieron nada al respecto. ¿Es posible que no esté informado un médico de que existe la posibilidad de someter a una persona a un tratamiento farmacológico que puede reducir de forma muy significativa el riesgo de desarrollar la infección por VIH, lo que se llama profilaxis postexposición?

El apoyo psicológico es nulo. L@s psicólog@s sólo te entrevistan cuando pasas por revisión de grado (cada seis meses) o cuando solicitas un permiso, en cualquiera de los casos se limitan a rellenar un cuestionario. En una entrevista que tuve con la psicóloga pregunté si había algún tipo de apoyo psicológico ya que me sentía preocupado por mi situación de seropositivo y el reciente fallecimiento de mi compañero de celda, a lo que respondió: «Aquí ahí un alto porcentaje de internos con SIDA por lo que es lógico que os vayáis muriendo». Aunque os pueda parecer increíble, así sucedió.

Referente a la implantación del Programa de Intercambio de Jeringuillas (PIJ) os diré que la administración sigue empeñada en no cambiar su máquina de sufrimiento y represión. No lo tendrían tan difícil para normalizar la situación de los enfermos, pero qué más da si para ellos el VIH es una pesadilla que ya pasó y los supervivientes una mera anécdota.

Por lo que anteriormente he narrado, pienso que es de extrema importancia instar a la comunidad médica a estudiar con detenimiento la manera eficaz de intervenir en estos hechos que se dan dentro de las prisiones de forma habitual, buscando una solución a los problemas actuales en estos temas, en especial, la potencialidad de las transmisiones en estas condiciones restringidas y su difusión más que posible debido a la alta fluctuación de la población reclusa.

Agradecer la atención e interés que me prestáis y envío un cordial y afectuoso saludo a l@s profesionales de LO+POSITIVO y a sus lectores.

¹ Pruebas para la detección de la tuberculosis

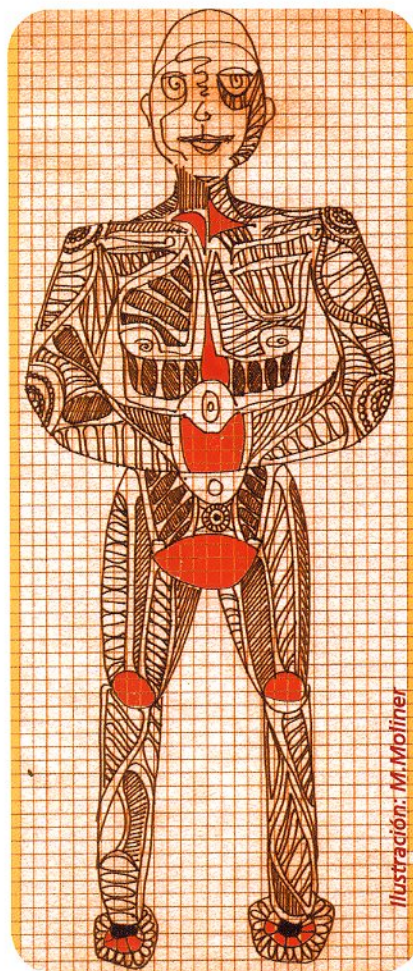
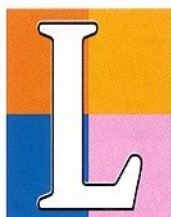


Ilustración: M. Moliner

ComPartiR



@s niños y niñas que viven con el VIH tienen una relación muy importante con su doctor o doctora. Su infección temprana les ha obligado a un seguimiento médico constante desde siempre. Su salud es un asunto de vital importancia desde antes que tuvieran uso de razón.

Los pilares de una relación son las personas que la integran y la clave de la relación lo establece el hecho de compartir. El niño y la pediatra comparten una gran cantidad de momentos y situaciones: las visitas quincenales o mensuales al hospital durante años, esperas angustiosas de analíticas, tratamientos con éxitos y alegrías, diagnósticos preocupantes, hospitalizaciones continuas y a veces largas, efectos secundarios incómodos, nuevos tratamientos con esperanzas, pastillas y horarios, pérdidas en la familia, nacimientos de herman@s, buenas notas en el cole y dificultades de adaptación, charlas informativas con profes... A través de los años el compartir va tejiendo un sinfín de vínculos que solamente ell@s saben.

Pasan los años y los pequeñ@s van creciendo, la llegada de la adolescencia marca otro momento a partir del cual la relación médic@ paciente inicia una transformación. El/la joven aprende a responsabilizarse de su salud y de sus necesidades mientras interioriza



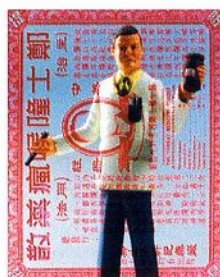
aquella información que le permitirá comprender cómo vivir con el VIH conscientemente. En este momento, el/la doctor/a es una persona esencial que debe darle soporte para que pueda encontrar y utilizar sus propios recursos.

Durante el Taller de Participación de Niñ@s que se celebró en Oxford el verano del 1999, chicos y chicas de cinco países de Europa respondieron con precisión y determinación a la cuestión '¿qué mensaje te gustaría dar a los doctores?':

- que sean amables y menos sever@s
- que tengan menos miedo y muestren sus sentimientos
- que estudien fuerte para encontrar una cura
- que no nos hagan esperar en el hospital
- que hablen con nosotr@s sobre los tratamientos y la medicación
- que mantengan la confidencialidad.



Sencillamente esto es lo que ell@s esperan de la relación con su doctor/a. Profundizando en sus palabras se deducen cuatro aspectos fundamentales en una relación: la amabilidad, mostrar sentimientos, la acción de hablar y escuchar (o sea, comunicación), y la



confidencialidad. Con este contenido se puede crear una relación de acompañamiento basada en la definición de la responsabilidad de cada un@ y la confianza mutua.

Ahora me gustaría dar un vistazo al ser humano que hay detrás del/la médic@ como profesional, ir al corazón que late dentro de la bata blanca, y lanzarles algunas preguntas. Señoras y señores doctores:

- ¿cómo os sentís?
- ¿cuáles son vuestros sentimientos?
- ¿cuándo y con quién os sentís cómod@s mostrando vuestros sentimientos?
- ¿a veces sentís miedo?
- ¿qué hacéis cuando tenéis miedo?
- ¿cuándo podéis ser amables y cuándo necesitáis ser sever@s?
- ¿qué necesitáis para poder escuchar y hablar con los chic@s?
- ¿qué dilemas y dudas os suponen a veces mantener la confidencialidad de una persona joven y menor de edad?

Para que una relación así pueda desarrollarse y crecer con toda su magnitud, a través de su complejidad, necesita disponer del tiempo adecuado y el espacio idóneo. Este tiempo y este espacio son responsabilidad del sistema sanitario, y la realidad aquí y ahora es que nuestro sistema sanitario no está concebido para fomentar la relación entre los profesionales y los usuari@s sino que priman conceptos como eficiencia, eficacia, rentabilidad... La salud ha perdido casi todo su componente humano, sin el cual se convierte en una práctica sin sentido porque abandona los valores y las creencias de cada individuo, sea hombre o mujer, niña o niño, y en esta ausencia la salud pierde sus perspectivas de futuro.

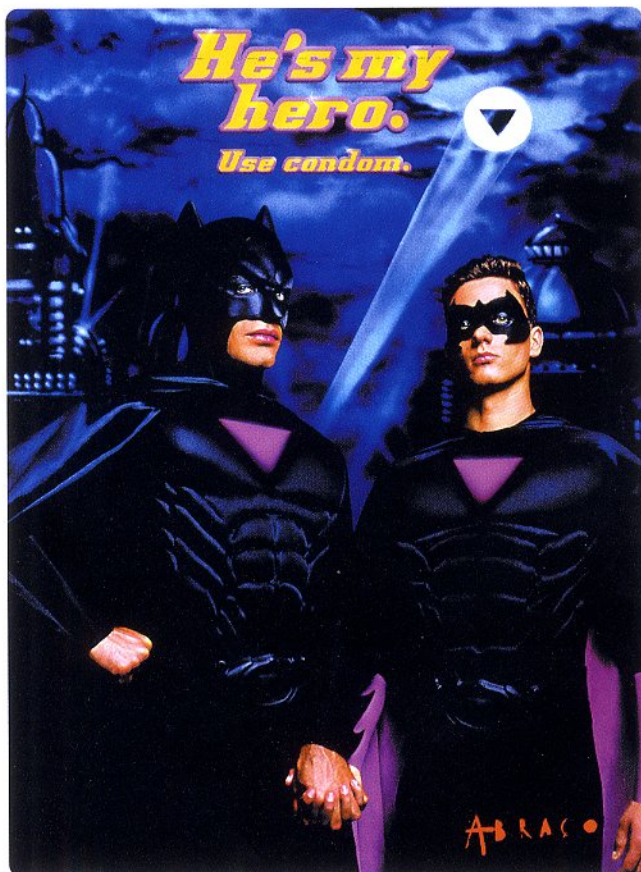
No podría contar cuantas veces he sido crítica con los doctor@s, en público y en privado, pero ahora mismo me pregunto cómo se protege este ser humano y dónde puede movilizar sus recursos. Porque para ser más amable que sever@ se necesita un apoyo constante que permita explorar y conocer cómo quiero relacionarme; para reconocer el miedo y traspasarlo hace falta mucho valor y sensación de seguridad; para mostrar los sentimientos es necesario ser vulnerable y humilde; para comunicarse con otra persona se debe creer firmemente en el valor de la comunicación y en el respeto de las dos partes; para ofrecer tu confidencialidad es imprescindible abrirse, ser flexible y no juzgar. Y creo que no me equivoco para nada si afirmo que todo esto no se enseña en las facultades de medicina.

Querid@s lectores y lectoras os propongo un juego: que cada un@ de nosotr@s se anime a sugerir a los doctor@s de nuestro entorno para que busquen, reclamen o inventen espacios de soporte y apoyo para estar con sus emociones de una forma segura. Podríamos hacer aquello de dar este mensaje a no sé cuántas personas y que éstas lo pasen a no sé cuántas más... creando una cadena de personas dispuestas a abrir los ojos para ver al ser humano de corazón que hay dentro de todas las batas blancas. Los pacientes podemos descubrir muchas cosas a nuestros doctores y doctoras.

UNA IMAGEN por 1.000 palabras

Durante la pasada XIV Conferencia Internacional del SIDA en Barcelona, Design for the World invitó a tres diseñadores gráficos a asistir al encuentro y compartir sus ideas y reflexiones sobre el impacto que el diseño gráfico debe tener en la comunicación sobre el SIDA.

Design for the World es una ONG que aglutina las más importantes asociaciones internacionales de profesionales del diseño gráfico con la finalidad de aportar las habilidades y el compromiso de los diseñadores a las poblaciones más necesitadas.



De acuerdo con sus objetivos y con motivo de la XIV Conferencia del SIDA, celebrada en Barcelona en julio del año pasado, tres diseñadores de procedencias distintas elaboraron, a partir de la ingente cantidad de material gráfico que tuvieron ocasión de ver, un informe con el que pretendían por un lado mejorar la calidad de los materiales de comunicación y prevención sobre el SIDA y por otro, destacar el importantísimo papel que el diseño gráfico desempeña para tal fin.

El informe, al que se ha titulado con el nombre de *Diseño gráfico para el SIDA*, es un documento interesante y enormemente útil no sólo para los profesionales del diseño gráfico sino también para las organizaciones y asociaciones que quieren mejorar y hacer más eficaces sus mensajes.

El documento se divide en tres partes que fueron realizadas por tres diseñadores gráficos que contaban con experiencia previa en el campo de la comunicación en VIH/SIDA.

Chaz Maviyane-Davies de Zimbabwe se encargó de elaborar el bloque titulado *Vida y Muerte. Diseño Gráfico para el SIDA: El sentido de lo posible*. Para el diseñador africano la clave para combatir la epidemia del SIDA estaría en una **atención global continua**, lo que en inglés se llama *continuum of care*, es decir, que sin desatender la prevención y el tratamiento —que sería una medida de impacto inmediato, de choque—, se debería ir más allá con una previsión a medio y largo plazo, centrando el esfuerzo en la vulnerabilidad, la producción social y la seguridad. Se trataría de ‘una campaña pluridimensional, pluricultural, multidisciplinaria’ y con varios objetivos. Y es ahí donde entra en acción y se define el papel del diseñador gráfico, como creador de un lenguaje visual de comunicación, información y educación capaz de hacer frente a la amenaza mundial del SIDA.



Sin embargo, Chaz es consciente de que la ‘atención continua’ implica adelantarse a la epidemia, pensar más rápido que ella y en este sentido el diseño gráfico debe adaptarse a esta nueva forma de actuar con un nuevo lenguaje visual que cree nuevas formas y recurrentes narrativos que superen los agotados valores actuales.

Un ejemplo del estancamiento actual del diseño en el SIDA nos lo aporta con el tan conocido y trillado símbolo del lazo rojo que se

**Do you want
to be my hero?**

Use condom.



repite año tras año hasta la saciedad. Pues bien, Chaz considera que, sin desdeñar su importancia y significado, se trata de un icono simple que no puede transmitir por sí mismo toda la información inherente a él. A menudo, en el campo del diseño en VIH se utiliza un lenguaje sencillo y poco arriesgado para comunicar un trasfondo muy importante y ello porque, en su opinión, en la mayoría de casos 'la presentación prima frente al contenido' que pasa a un segundo plano o incluso al olvido a veces.

Para ejemplificar su propia concepción del diseño al servicio de una causa social de tal magnitud como es el VIH/SIDA, Chaz, llamado "el guerrillero del diseño gráfico", presenta un modelo gráfico del concepto 'atención continua', una herramienta gráfica que, ilustrando cómo la atención puede frenar el avance de la enfermedad, permite no sólo mostrar a los demás la importancia de este concepto sino también que cualquiera dispuest@ a hacer frente a la pandemia pueda situarse y «encontrar un camino a seguir dentro de esta multitud de cosas por hacer».

Comunicando el SIDA es el título de la sección del informe encargada a la norteamericana afincada en Sudáfrica Ellen Papciak-Rose. La diseñadora parte de la base de que la epidemia del VIH/SIDA ha generado una cantidad de artículos relacionados de muy distinta índole: pósters, folletos, camisetas, llaveros... de cuya producción se encargan ONG y asociaciones que en muchos casos cuentan para ello con recursos limitados.

Ellen da una serie de consejos prácticos sobre cómo mejorar la relación comunicativa entre las ONG y los diseñadores con el fin de conseguir mejores resultados gráficos en la comunicación sobre el VIH/SIDA. Un diseño creativo y eficaz debería ser el resultado de tres pasos: primero, unos requisitos de diseño claros y precisos por parte de la ONG que realiza un encargo; segundo, una investigación rigurosa y a conciencia sobre el tema por parte del diseñador gráfico, que comporte una implicación emocional en el resultado final. Según Ellen, «ser emocionalmente sensible al estigma y la discriminación del SIDA ayudará al diseñador gráfico a entender la

realidad de la epidemia» y a plasmarla en sus diseños. En tercer lugar, es imprescindible que el diseñador conozca el público a quien va dirigido el producto: quiénes son, qué idioma hablan, qué nivel social y cultural tienen, cuáles son sus tradiciones y símbolos de identidad.

El diseñador argentino Fabián Andino utiliza el mismo título del informe, **Diseño Gráfico para el SIDA**, para dar nombre a la parte de la que se hace cargo. Insiste en la idea, compartida también por sus compañer@s, del poder comunicativo del diseño gráfico, de su papel crucial en la batalla contra el SIDA, ya que puede actuar en todas y cada una de las áreas de la epidemia y por último, de la creación de diseños cargados de ideas claras, apoyados en una rigurosa información y compromiso por parte del creativo, el cual debe «tener amplitud de criterios y tener conciencia de que nuestra meta, en este tema, es salvar vidas».

Hemos querido ilustrar estas páginas con una espléndida campaña que los compañer@s de Abraço en Portugal **abraço@esoterica.pt** desarrollaron para la XIV Conferencia.

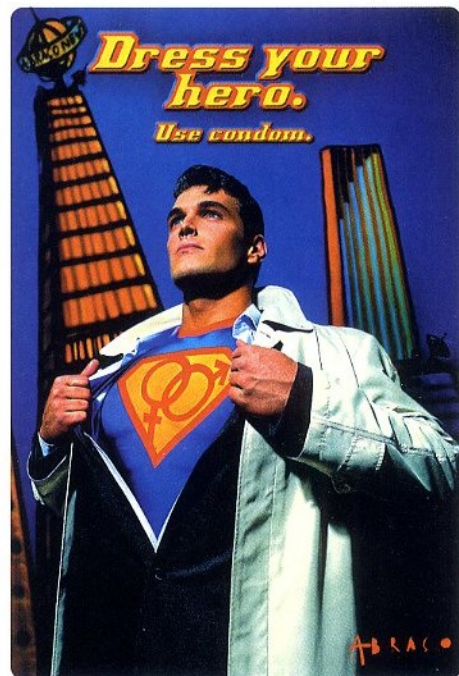
¿Quieres ser un héroe?

Esta campaña utiliza personajes clásicos del comic como "idea fuerza" para comunicarnos que debemos usar preservativo.

Los superhéroes elegidos, se identifican perfectamente en diferentes grupos y clases, desde pre-adolescentes hasta adultos, y en esta campaña particularmente, trabajan la idea para heterosexuales y homosexuales.

Ahora bien, ¿por qué serías un héroe si usas preservativo? Por una simple razón, al usarlo puedes salvar vidas, tú vida y la de las personas con quien estés.

El informe puede descargarse gratuitamente en <http://www.designfortheworld.org/>



Pepe Espaliú en el Reina Sofía

El Centro de Arte Reina Sofía de Madrid durante este primer trimestre del año exhibe una exposición dedicada al artista cordobés Pepe Espaliú (1955-1993) en la conmemoración del 10º aniversario de su muerte.

En 1993, Espaliú muere de SIDA dejando un legado artístico que lo había situado entre las figuras más internacionales del arte contemporáneo. Su vida artística estuvo marcada por una profunda actitud existencialista y reivindicativa, tanto de su condición de homosexual como la de portador del VIH. Fruto de ello, por ejemplo, es la acción que desarrolló en San Sebastián y después en Madrid y a la que llamó *carrying*, consistente en transportar en volandas a un enfermo de SIDA -en las dos acciones fue Espaliú mismo- a lo largo de una cadena humana formada por cientos de parejas.

La muestra retrospectiva, cofinanciada por la Junta de Andalucía, está formada por 57 dibujos, 15 pinturas y 44 esculturas datadas entre 1986 y 1993, fecha de su óbito; 4 fotografías y un vídeo del *carrying* de San Sebastián, el de Madrid y la acción *El Nido*.

- ☑ Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía (MNCARS)
- ☑ 3ª planta
- ☑ Fechas: Del 14 de enero al 31 de marzo de 2003
- ☑ Horarios: de lunes a sábado, de 10.00 a 21.00 h. Domingo de 10.00 a 14.30 h. Martes, cerrado
- ☑ Dirección: c/ Santa Isabel, 52, 28012-Madrid (Metro Atocha, línea 1). Tél.: 91 467 50 62 // 91 468 30 02
- ☑ Precio: 3,01 €

El mercadeo social de condones, una experiencia exitosa en México

Conocimiento y compromiso para la acción, el mismo que en la precedente Conferencia de Barcelona, fue el lema elegido para el 8º Congreso Nacional sobre VIH/SIDA y ETS realizado en Veracruz, México, del 3 al 6 de diciembre.

En el apartado de prevención se presentó una de las experiencias que recibieron el apelativo de 'mejores prácticas', la del "mercadeo social de preservativos". Consiste en la obtención de preservativos en grandes cantidades y a un precio reducido por parte de las diferentes organizaciones civiles y en su posterior distribución por vía telefónica, promotoras, tiendas o módulos portátiles ubicados en las cercanías de los grupos específicos. Estos preservativos se venderían a un precio más asequible que el del mercado, a la vez que se aprovecharía para incidir en las habilidades del uso y la negociación, entre otros aspectos. El reto está en conseguir que dicha provisión de preservativos sea indefinida, aspecto que nadie está en condiciones de garantizar.

Además del mercadeo social, el resto de experiencias sobre prevención se siguieron centrandose en colectivos vulnerables como el de los hombres que tienen sexo con hombres (6 de cada 10 casos acumulados de SIDA en México corresponden a HSH), el de los migrantes en el área fronteriza con Estados Unidos y el de las trabajadoras del sexo. Para este colectivo se planteó el uso del preservativo femenino como una alternativa que 'empoderaría' a las mujeres; aunque todavía quedó por ver si las ventajas de dicho preservativo se movían

más en el terreno de lo teórico y simbólico que en el terreno de lo real refrendado por un uso cotidiano.

Lamentablemente se presentaron muy pocas experiencias que incidieran en la prevención de la población en general. Y eso que, paradójicamente, casi todas las ponencias alertaban de la cada vez mayor 'heterosexualización' de la epidemia, siendo ésta la principal vía de transmisión en la actualidad.

Otro punto de interés importante fue el de la violación de los derechos humanos de las PVVS. El coordinador del Programa de VIH/SIDA de la Comisión Nacional de Derechos Humanos, Héctor Eloy Rivas, lamentó las reiteradas violaciones de dichos derechos en las instituciones públicas de salud, en las que «se niega atención médica, hay un trato ofensivo y se suspende la distribución de medicamentos». Eloy Rivas señaló como causa principal el desconocimiento de la enfermedad por parte de trabajadores del sector salud y también la ausencia de una efectiva educación sexual, inexistente en las políticas de gobierno.

Más información sobre SIDA en México:

Letra S : <http://www.letraese.org.mx/>

Gobierno : <http://www.ssa.gob.mx/conasida>

Jordi Baroja



Batucada para el 1º de Diciembre

En Santiago de Chile no esperan a que oscurezca para encender velas memoriales (ya lo hacen en mayo): marchan por la Alameda a cara descubierta y a ritmo de batucada. El 1º de diciembre en el país andino es una celebración de la vida y un acto de orgullo y visibilidad.

En San Isidro, 367, no lejos de la avenida de la Alameda y de la mítica casa de La Moneda, donde resistió hasta el final el Presidente Salvador Allende, está la sede de Vivo Positivo, la coordinadora chilena de grupos de personas con VIH. Se trata de un viejo caserón cedido por el gobierno a Vivo Positivo y que sus activistas están rehabilitando poco a poco. El nuevo y amplio centro, que cuenta con servicios de todo tipo, fue inaugurado en abril de 2002 por el mismísimo presidente de la república, Ricardo Lagos: una foto principal da fe del acto.

El jueves 28 de noviembre por la tarde la actividad era frenética en la calle San Isidro. Al día siguiente se inauguraba el V Encuentro Chileno de Personas viviendo con VIH al que se han inscrito cerca de 1.500 personas de todo el país. Las ONG calculan que Chile cuenta con una población de 50.000 personas viviendo con VIH, aunque el gobierno sólo admite cerca de 18.000.

A lo largo de los tres días se desplegó un exhaustivo programa

con ponentes locales e internacionales, se presentaron cuatro nuevos libros sobre VIH y ética, derechos humanos, tratamientos y prevención, una nueva edición de la revista Vivo Positivo, y varios folletos prácticos. Abrumador.

Impresiona de veras la implicación de la comunidad chilena del VIH, pese a lo reciente de una dura historia nacional, y con el dictador todavía coleando. Y sin embargo, hay está la capacidad de convocatoria, el eco en prácticamente todos los grandes medios de comunicación y la presencia institucional: inauguró el encuentro el Ministro de Salud, eso sí, se llevó su tanda de abucheos.

El Encuentro se cerró el domingo 1 de diciembre con una marcha por la Alameda. Desfilaron cerca de mil personas divididas entre dos secciones de batucada y protegidas por un numeroso contingente de carabineros: saludos entre facilitadores de talleres de prevención para las fuerzas del orden y representantes de éstas. Al acabar en la popular Plaza de Armas, múltiples rostros alzaron voces plurales de denuncia, reivindicación y presencia. Todavía deben estar resonando.

Para más información: www.vivopositivo.org

Joan Tallada

En mi experiencia

Vivir con VIH suele conllevar una relación más o menos intensa con el sistema sanitario y en concreto con l@s distint@s profesionales que engloba. En la estructura actual la figura del o de la medic@ resulta capital, al ser quien explora, recomienda o facilita la realización de pruebas, interpreta sus resultados, establece el diagnóstico, de ser necesario prescribe el tratamiento, y nos invita a participar en experimentos científicos; es decir, es la

figura clave a la hora de obtener la mayor parte de los recursos que la ciencia de la medicina tradicional pone a nuestro alcance.

Este reportaje trata de cómo ha sido y es la relación entre personas que viven con VIH y sus médic@s, es una invitación a la reflexión partiendo como siempre de testimonios individuales. Además, incluye un repaso al abecé de la participación en lo que llamamos un ensayo clínico.

EN MI EXPERIENCIA

ESTA vez hemos viajado hasta Madrid para debatir sobre la relación médico-paciente. Cuatro personas viviendo con VIH y una médica aceptaron dar su testimonio y reflexionar en torno a este tema. Nos reunimos en la sede de Apoyo Positivo, al norte de la ciudad. Teresa que colabora como voluntaria en esta asociación tiene cuarenta y cuatro años y sabe que vive con VIH desde 1993. Silvia y Vicky pertenecen a Ser Positivas, una nueva organización madrileña con perspectiva de género. Silvia recibió su diagnóstico en 1989 y Vicky que tiene treinta y seis años lo supo en 2001, al igual que Santiago que con cuarenta y siete años está ahora en el paro y participa en un taller de teatro en Apoyo Positivo. La doctora María Jesús Pérez-Elías es médica en VIH del hospital Ramón y Cajal de Madrid desde 1988.



Doctora PÉREZ-ELÍAS.

L+P: Doctora, ¿por qué decidiste dedicarte al VIH?

Dra. Pérez-Elías: En la carrera nos dio la clase de infección por VIH un hematólogo y todo se resumió en una hora, pero tengo que reconocer que a mí me impactó. Cuando acabé la carrera, tenía la opción de elegir cualquier especialidad y pensé que iba a ver mucho campo en el tema de la infección por VIH. En el Hospital Ramón y Cajal encontré todo el terreno abonado: el Dr. Buzón montó la consulta y con gran visión de futuro, pensó que eran necesarias unidades monográficas con atención integral y la verdad es que me salió todo rodado. Me pude quedar allí haciendo lo que yo quería hacer.

L+P: ¿Cuántos pacientes tienes?

Dra. Pérez-Elías: He tenido más de 500 pacientes, algunos han fallecido. Quizás ahora son más de 400.

L+P: ¿Cómo se forma un especialista en VIH y de qué manera se mantiene al día?

Dra. Pérez-Elías: En España no existe la especialidad de enfermedades infecciosas y mucho menos la teórica súper especialidad en VIH. La mayor parte de nosotros, de una manera o de otra, ha tenido que ver pacientes y que ponerse al día principalmente a través de la literatura que se va publicando y de las reuniones, congresos, seminarios a los que acudimos. Últimamente quizá hay un exceso de eventos en relación con el VIH/SIDA. Debería haber menos y de más calidad. Creo que en nuestro país casi todas las personas que se dedican a la infección por VIH parten de la medicina interna y en general existe un buen nivel de formación, sobre todo en la gente que lleva más tiempo y que tiene mayor número de pacientes. Desde hace unos años se han tenido que incorporar otros muchos especialistas y como dice un compañero, antes era sota, caballo y rey; ahora ya no es así porque las cosas se han complicado bastante. La formación es un problema no resuelto.

L+P: Se han cumplido veinte años de los primeros diagnósticos de SIDA. En general, ¿creéis que la relación médico-paciente ha evolucionado desde entonces? ¿En qué sentido?

Dra. Pérez-Elías: Hay dos aspectos. Uno es como ha evolucionado la enfermedad: la forma de informar a los pacientes ha tenido que cambiar. Por otro lado, creo que la medicina está cambiando pero no sólo en esta infección, sino en todas las especialidades. Cada vez se entiende más que la relación entre el/la médico y el/la paciente es fundamental. Es cierto que hace diez años te podías llevar estupidamente con tu paciente, el/la paciente se podía llevar muy bien contigo, y eso seguramente favorecía las cosas; pero el final era el mismo. A raíz de que empieza la terapia combinada, temas como la adhesión, el seguimiento, las medidas higiénicas, etc. son esenciales para un buen manejo de la enfermedad, pero al igual que en el VIH, está pasando en toda la medicina.

Silvia: Desde el 89 creo que ha evolucionado muchísimo. Entonces el mismo médico que me lo dijo estaba aterrizado y le costaba llevarlo; ahora es más fácil tanto para el médico como para el paciente asimilarlo, porque hay más esperanza de vida, recursos y tratamientos. De todas formas creo que sigue habiendo un poco de confusión; por el temor de dar los diagnósticos muchas veces no se han llamado las cosas por su nombre, eso de «ser portador», «no portador»



SILVIA.

L+P: ¿Os visita siempre el/la mism@ médic@?

Teresa: No siempre, pero si hay cualquier problema enseguida viene. Creo que tienen demasiado trabajo. Ahora existen más enferm@s y falta personal.

Silvia: Yo normalmente le visito a él, él no me viene a visitar. Pero sí, siempre el mismo. Lo conocí por medio de urgencias, porque estaba haciendo una guardia en el Ramón y Cajal. Y la verdad, para ser la primera persona con la que tenía contacto fue muy buena experiencia.

Santiago: Como a mí al principio me trataban de una gastroenteritis, cuando me ingresaron, tuve una doctora durante uno o dos meses, pero no hacía más que dar vueltas al tema; luego vino otro médico joven del Carlos III, el Dr. Barrionuevo, y fue quien dio en el clavo, me lo explicó todo muy claro y desde siempre me ha atendido él.

Vicky: La primera vez que me dijeron que tenía VIH, porque al principio lo mío era depresión, fue una enfermera. Me explicó lo que me pasaba, lo que me iban a hacer en caso de que necesitase tratamiento. Me lo pintó todo como muy bonito, la verdad. Luego me di cuenta de que todo no es así. A veces te dicen medias verdades y muchas cosas ambiguas. Siempre me trata el mismo médico, pero normalmente no está y entonces me atiende otra persona.

L+P: ¿En el tiempo ha evolucionado la relación que tenéis con vuestro médic@?

Teresa: Ha habido una evolución desde luego, a mí al principio no me explicaron nada. Me tuve que buscar yo la vida porque nadie sabía qué decirme.

Santi: Desde el primer momento me lo explicó todo muy bien. Cuando me dio el alta, me llamaba incluso a casa para saber cómo estaba. Quizá como he sido diagnosticado hace poco..., la cosa está más evolucionada.

L+P: Un estudio realizado en el Reino Unido mostró que los pacientes valoraban mejor al personal de enfermería que a sus médic@s. ¿En vuestro caso, creéis que eso es así? ¿Por qué?

Vicky: Muchas veces tengo cosas que preguntarle al médico, pero cuando preguntas demasiado creo que se agobia, porque tiene prisa, much@s pacientes.... Si voy a preguntarle por un dolor que tengo, salgo con la sensación de que soy una imbécil, porque no le he preguntado por el dolor y me voy igual y es que me siento culpable por quitarle tiempo. Hace muy poquito que estoy diagnosticada, sólo un año, y ya he cambiado de hospital. Ha sido muy intenso. Con el personal de enfermería, es verdad que tienes un trato más directo. Yo he llevado informes de otros médic@s para enseñárselo a mi médico, y se lo he tenido que dejar a la enfermera porque no lo podía ver. No he

tenido todavía la cercanía que debería haber entre médic@-paciente, parece que tienes que pasar primero por la enfermera.

Dra. Pérez-Elías: Depende de la estructura de cada sitio, de cada consulta. Pero es verdad que hay más accesibilidad. En nuestro caso el personal de enfermería es muy accesible y está entregado totalmente a los pacientes. Es cierto que los médic@s tenemos que hacer un esfuerzo.

Vicky: Fui al ginecólogo y me habían diagnosticado algo más o menos grave y me dijeron que fuera a mi médico de VIH y que él me derivara a quien correspondiera. Yo quise ver a mi médico de VIH y me dijeron que no podía verle. Hablé con la enfermera y le entregué el informe. Me dijo que ya me podía ir, le comenté que me tenían que derivar a algún sitio, pero como no podía hablar con él, tampoco la enfermera sabía dónde derivarme. Por lo tanto esa relación médic@-paciente no existe, porque no podía ver a mi médico.

Dra. Pérez-Elías: En mi caso la auxiliar me hubiera informado de que estabas fuera con un problema concreto y yo hubiera dicho que te esperaras un momentito o luego yo te llamaría a casa. Lo que no puedes es hacerlo todo. Cuando eres muy accesible lo que te llega a pasar es que tienes a lo mejor cinco pacientes que no estaban citad@s que quieren que los veas en ese momento. Y luego hay quien se enfada porque no lo visitas al instante. Y dices: "Ay, Dios mío", te desesperas. En general, tienes que ir trabajando sobre la marcha. Si los pacientes son comprensivos y existe una buena colaboración con las auxiliares y las enfermeras, poco a poco puedes ir dándole salida a todo.

Silvia: Yo he vivido en EE UU y en la clínica a la que iba te daban una orientación para saber lo que esperar de tu médic@. Porque muchas veces tú tienes unas expectativas y el/la médic@ tiene otras diferentes, y a veces cuentas con que todo el mundo tiene sentido común y tampoco es así, o es relativo. Sería bueno saber que si haces una llamada o te presentas de imprevisto va a pasar esto, si tienes una reacción alérgica, si hay una emergencia, saber cuáles son los teléfonos o los otros servicios que hay ahí. Esto beneficiaría a las dos partes. A veces un@ puede tener sentido de culpabilidad por quitarle tiempo al/la médic@. En una visita cada tres meses al doctor quieres exprimirlo, quieres sacarle todas las cosas que no has preguntado en esos tres meses, pero a la vez sientes que hay fuera otras personas esperando. Creo que este sentimiento de culpabilidad no es bueno. Al mismo tiempo los doctores no tendrían que estar tan agobiad@s. Me parece que tener casi 500 pacientes es una barbaridad. No esperaba que dijese esa cantidad. Me has dejado perpleja. Me da que pensar que ese sentimiento de culpabilidad es real, o sea, que estáis agobiad@s todo el tiempo y realmente se genera ese sentimiento.



TERESA.



VICKY.

Teresa: En el hospital 12 de Octubre hay casi 3.000 pacientes para dos doctores y menos mal que tienen suplentes- que también atienden. Eso sí, la verdad, si te ha pasado cualquier cosa o te han bajado las defensas, te ha subido la carga viral, enseguida van a hablar con uno/a de ellos y viene. En cambio para otras cosas he tenido que hablar con la enfermera y después me dice si me tengo que esperar al final o volver al día siguiente. Entiendo que no te pueda atender en el momento que tú quieres y es también de entender que anden agobiad@s. Con las enfermeras tengo buena relación, a pesar de que este hospital está masificado. Si es una cosa grave, vas a urgencias directamente a que te atiendan.

Santi: En el Clínico una vez me tiré siete horas en urgencias esperando. Cuando pude elegir, escogí el Carlos III porque sabía que había menos gente. He tenido que ir de urgencias alguna vez y sin problemas.

L+P: Uno de los principales retos del tratamiento antirretroviral es la adhesión. En vuestra opinión, ¿qué peso tiene la relación médico-paciente en la adhesión?

Dra. Pérez-Elías: Yo sabía desde el primer momento que tomar el tratamiento era fundamental, pero de adhesión hemos aprendido tod@s trabajando, de los errores que cometíamos al principio y de un montón de cosas. Ahora nos hemos dado cuenta de que tenemos que dedicar un rato en la consulta, quizá no con el 100% de los pacientes, pero sí con much@s. Reconozco que uno de los errores que he tenido es pensar que carga viral indetectable significa que se está tomando el tratamiento perfectamente. Luego te das cuenta de que eso no es verdad, que de repente algun@s pacientes te confiesan una adhesión en algunos casos sorprendentes.

L+P: ¿Calculas con tus pacientes el tanto por ciento de adhesión?

Dra. Pérez-Elías: Sí, si hay problemas, y buscamos una solución. Si es por el tipo de medicación, cambias de medicación.

L+P: ¿Preguntas por el estilo de vida del/la paciente?

Dra. Pérez-Elías: Reconozco que no lo hago rutinariamente, sino cuando detecto, por ejemplo, que los fines de semana no toma la medicación porque bebe alcohol o porque tiene muchos cambios de turno en el trabajo. Ahora ya he aprendido a hacerlo antes de prescribir un tratamiento. Como se ha avanzado tanto y se puede

utilizar casi la monodosis, o como mucho dos dosis, ya vas a intentar eso al 100%.

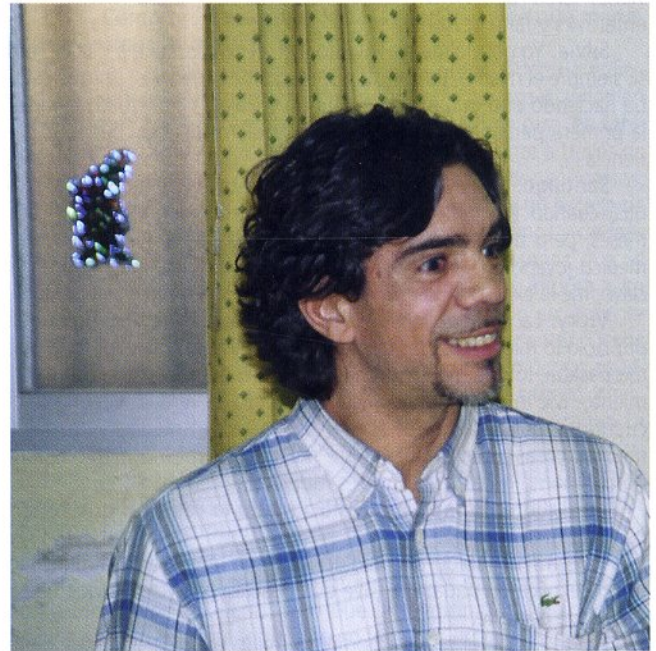
L+P: ¿Se colabora con otras áreas del hospital en la adhesión?

Dra. Pérez-Elías: Nuestra enfermera tiene un listado de pacientes identificad@s por los médic@s o por la farmacia, y una vez al mes emite un informe con tod@s los pacientes que han ido tarde por el tratamiento y no pueden justificar que alguien les ha dado medicación o que han estado ingresad@s y la han tomado en el hospital. Luego nosotr@s nos ponemos en marcha. La semana pasada el farmacéutico nos ofreció la posibilidad de darnos el informe en tiempo real. Pero él está solo dos horas y tiene que dispensar al día a más de 50 ó 60 pacientes, controlar, introducir en el ordenador, dar la medicación. En muchos casos da explicaciones y ayuda, e identifica ¿y a quién identificamos? A los que lo llevan peor. En medio, a lo mejor hay gente que ni nos enteramos de que están teniendo problemas. Además, no es algo lineal. Se puede dar el caso que un paciente ha cumplido fenomenal y de repente ha tenido un bache y cuando te quieres dar cuenta es tarde. Puede haber surgido, por ejemplo, en verano cuando ha modificado su estilo de vida, ha salido todas las noches y por una vez que se ha podido liberar, pues lo ha hecho. Lo estamos aprendiendo y según lo aprendemos, intentamos modificar. Nuestra enfermera se está autoformando, le vamos pasando materiales que salen por Internet.

L+P: Como pacientes y respecto a la adhesión, ¿habláis de ello con vuestro médic@? ¿Qué podría ayudar?

Santi: A mí me va bien, me lo tomo a las horas, no bebo alcohol, sigo con mi dieta y todo funciona.

Vicky: Yo no tomo medicación pero de todas formas yo soy un poco puñetera y me gusta que me expliquen bien las cosas y no



SANTIAGO.

tengo ningún problema en tomarme nada el día que llegue, si llega; pero me gusta que me razonen el porqué.

Teresa: Yo tomo medicación y a veces han tenido que cambiármela. Con mi médico, hablamos y llegamos a acuerdos.

Silvia: Yo empecé a tratarme a partir del 94 ó 95 y he pasado por varias etapas. Al principio no se sabía tanto del tema de adherencia, aunque en general yo creía que lo hacía bien pero no llevaba tampoco un control. Una vez que te pones a calcular, sí que había veces que veías que se te olvidaba, sobre todo porque una era por la mañana, otra por la noche. No era como ahora, que cada vez es más fácil tomarlo. Creo que por parte de los médic@s no se refuerza lo suficiente y estamos otra vez con el tema del tiempo. También el tema psicológico es muy importante. Me he dado cuenta de que



muchas veces cuando dejas de tomarlas, está muy relacionado con épocas que, no voy a decir de depresión porque me parece un diagnóstico muy grande, pero sí épocas de bajón, en las que dices: "llevo tanto tiempo que ya paso, total si tampoco...." o que te están sentado mal. Tuve una doctora en EE UU que todos los días me llamaba por teléfono. Yo estaba que me moría en el hospital, con una diarrea horrible, y la otra insistiendo en que me tomara el medicamento, le dije que no me lo iba a tomar. Había algo que me estaba sentado mal y no sé... era algo relacionado con el páncreas o el bazo, causado por uno de los medicamentos. Y una vez que me los cambiaron, todo funcionó mejor.

Yo creo que lo que hace falta es personal de refuerzo: un/a trabajador/a social, un/a psicólogo/a. Si alguien no se está tomando el tratamiento, ver qué razones hay y luego que lo deriven. Que sea una cosa fácil y que tod@s estén trabajando junt@s. En la actualidad está todo muy seccionado.

L+P: Tradicionalmente la relación médic@-paciente ha sido una relación paternalista, ahora el/la paciente puede ser más activ@ y participar en la toma de decisiones. ¿Es así en vuestro caso?

Teresa: Sí. Y cuando no estoy de acuerdo con él, se lo digo.

Silvia: En EE UU como tenía elección cambié de médic@ por lo menos un par de veces, porque no estaba de acuerdo con el enfoque que tenían de las cosas, estaba harta. Claro que antes intenté dialogar, pero si no existe tal diálogo...

Santi: Yo le dije que me cambiara un fármaco y así lo hizo. Y luego cuando me bajó la libido totalmente, le comenté que había que hacer algo porque llevaba seis meses así.

Vicky: Yo también he cambiado de médico. Tod@s somos personas y bajo mi punto de vista hay médic@s que son más human@s y otr@s más científic@s, que les hablas de algo que no está directamente relacionado con el VIH y como que ya no quieren saber nada. Yo he estado diciéndole a mi médico que no me encontraba bien, que tenía fiebre todos los días, problemas para levantarme, y su pregunta fue: "¿Está parada?", algo que no venía a cuento. "Lo que le pasa es que está muy deprimida y tiene que trabajar", dijo.

Entonces me dio la sensación de que no estaba hablando con una persona.

L+P: ¿Obtenéis información más allá de la que os da el/la médic@ o el personal sanitario?

Teresa: Sí. La información es un tema importante para la persona, abre la mente.

Santi: Mi cuñada me baja mucha información de Internet. Por supuesto, no puedo leerlo todo.

Silvia: Yo también, y a veces he llegado a un punto de parar porque tampoco me parecía que fuese una cosa sana. Había cosas que notaba que me influían de una forma negativa. Recuerdo una vez que fui a un congreso y estaban hablando sobre enfermedades de la piel con diapositivas y creí que me daba algo. Cuando salí me picaba todo el cuerpo. De vez en cuando tienes que olvidar, no eres sólo SIDA. Desde luego la información es un arma y te da poder, puedes hablar de tú a tú con el/la doctor/a. Eso precisamente es la relación, si él o ella te dice una cosa y tú vas a tener que tragártela porque no tienes ni idea de lo que te dice, pues no puede ser. Tienes que buscar tus propias fuentes y hablar con otras personas que están en la misma situación. Muchas veces he encontrado cosas que no vienen escritas pero que somos nosotr@s los primer@s en identificarlas. Antes de que saliera la lipodistrofia, nosotr@s nos dimos cuenta primero. Se lo comentabas al médico y no estaba documentado, o no lo suficiente.

Dra. Pérez-Elías: Históricamente fue así. L@s pacientes en Nueva York, por correo electrónico. L@s médic@s se dieron cuenta viendo la reacción de l@s pacientes.

L+P: ¿Tienes muchos pacientes con una actitud activa?

Dra. Pérez-Elías: He tenido algun@s, va a temporadas. Algun@ incluso me apunta en listas de correo electrónico.

L+P: ¿Te sientes cómoda ante esta realidad?

Dra. Pérez-Elías: Al principio no, el primer y segundo año me ponía más nerviosa, porque me daba miedo no saber algo que ell@s podían saber y yo no. Ahora no. Tengo acceso y posibilidades de información por correo electrónico y leo cada día. Además ahora aunque me preguntaran sobre un tema muy reciente puedo encajar



la información mucho mejor. Estoy más segura y tengo otra forma de trabajar, razono todos los cambios de tratamiento, modificaciones. En algún momento peço de eso. A veces me dicen: "yo voy a hacer lo que usted me diga". Intento ser muy esquemática y transmitirles muy sencillamente toda la información a pacientes que desconocen por completo el tema. Por supuesto que tengo en cuenta la opinión del/la paciente, la respeto, pero llega un momento en que más o menos te dicen que se fían de ti.

Much@s pacientes no leen demasiada información sobre VIH, ni tan siquiera nuestra guía sobre el VIH/SIDA que contiene información sucinta para que conozcan unos mínimos. Van muchísimo mejor l@s pacientes que controlan un poquito la enfermedad. Es importante también la persona que es inteligente consigo misma y con su propio cuerpo. Por ejemplo, el/la que nota un efecto secundario, ve que es por la medicación, lo identifica, y acude al centro. En cambio, el otro extremo sería el/la que le sienta mal una cosa, no vuelve a la consulta, no te lo viene a decir, toma sus decisiones, y tres o cuatro meses después te enteras que lo ha dejado.

L+P: Ante un nuevo diagnóstico ¿qué información ofrecéis? ¿Qué consideraréis fundamental?

Dra. Pérez-Elías: Hay dos momentos: uno en que no sabes la situación exacta de ese paciente, porque tú sólo sabes que es positivo por un resultado de un sitio privado o porque un médico del hospital le ha hecho la prueba pero tú no sabes cómo está este paciente con respecto a la enfermedad. Por ejemplo, a un paciente que no tiene diagnóstico de SIDA, que no ha desarrollado ninguna enfermedad asociada, no le puedes hablar de si va a tomar tratamiento o no. Le expones de una forma general qué es la enfermedad -yo intento explicar a todos l@s pacientes un poco la infección desde que entra en la sangre el virus hasta que aparecen las defensas- y luego le explicas que hoy en día se intenta que tod@s l@s pacientes sean lentos progresores o no progresores y que su situación personal se sabrá con los resultados de CD4 y carga viral.

L+P: ¿Tenéis psicólogos especializados?

Dra. Pérez-Elías: No. Las personas a las que vemos peor, como much@s drogodependientes, l@s derivamos directamente al Centro

de Ayuda a l@s Drogodependientes (CAD) de la Comunidad de Madrid. Me encantaría que tuviéramos acceso a psicólogos y psiquiatras especialistas y dedicad@s a VIH.

Vicky: En el Carlos III hay un psiquiatra que es sólo para personas con VIH.

L+P: ¿Recibisteis vuestro diagnóstico en un hospital? ¿Cómo lo recordáis? ¿Creéis que hay cosas por mejorar?

Santi: Cuando el médico recibió la analítica nos llamó a mi mujer y a mí y automáticamente me lo comentó: "Tienes SIDA", delante de mi mujer. Me lo zamparon así, a lo bruto.

Silvia: En mi caso, para aquellos años, no fue a lo bestia. Me explicó bien lo que significaba y yo lo entendí. Aparte yo ya sabía que existía, lo único que me disgustó es que me hicieran esperar. Me hicieron dos tests Elisa y un Western Blott. Estuvieron un mes para darme el resultado y yo me comía mucho el coco. Mientras tanto una amiga me decía: "Esto me huele mal, si hacen esperar tanto tiempo es porque eres positiva". Ahora no sé si siguen haciéndolo igual, pero oyes gente que dice que tienen que sacarle sangre varias veces.

Dra. Pérez-Elías: Ahora no tienen por qué repetirlo. Antes te hacían dos Elisás y un Western Blott.

Vicky: A mí me lo repitieron. El médico de cabecera me llamó a consulta y me dijo que probablemente era positiva pero que no me lo podía decir con certeza porque no habían tenido suficiente suero para hacer el Western Blott. Coincidió con toda la época de Navidad y tardaron mes y medio. Me comía el coco aunque la gente me decía que si tardaban tanto era porque seguro que salía negativo. Me volvió a llamar mi médica de cabecera y me confirmó que era positivo. Me llamó la Noche de Reyes. Eso sí que se lo reprocharé toda la vida. Me remitió al hospital y comentó que ya me explicarían allí lo que fuese.

Dra. Pérez-Elías: Un Elisa positivo es casi con toda seguridad un diagnóstico positivo. Hay muy pocos falsos positivos y hoy por hoy decimos: "Probablemente seas positivo pero tenemos que hacer la confirmación". Lo más importante es poder prestar apoyo psicológico a la persona en ese momento.

Vicky: Si no tenía la seguridad, podía haberme dicho otra cosa y no hacerme esperar un mes y medio.

Dra. Pérez-Elías: Quizá podría reducirse el tiempo de espera a una semana. Pero ponte en el otro bando, tú no puedes decirle a un paciente eres negativo, pero te voy a repetir las pruebas. Eso no puedes hacerlo. He estado trabajando en la elaboración del protocolo en la primaria y le dimos muchas vueltas para tener que sacar sangre lo menos posible, porque si éramos puristas podrían llegar a ser tres días distintos. Y pinchar tres veces me parece... para que luego tuvieran que venir a nuestra consulta, con lo que ya serían cuatro días distintos. Reducirlo a menos de dos veces no podemos, porque en definitiva siempre podría haber al menos un cruce de sangre en el laboratorio. Un cruce es que el laboratorio por error cruza los tubos de dos personas. Sería una casualidad que a un mismo paciente le cruzaran dos veces los tubos y las dos con un/a positiv@.

Silvia: Yo no entiendo que haya dos tiempos de espera diferentes si eres positiv@ o negativ@. Tendría que estar unificado.

L+P: ¿Explicas en detalle las pruebas diagnósticas, en qué consisten y qué significan sus resultados? ¿Das copia impresa de las analíticas?

Dra. Pérez-Elías: Nosotr@s damos copia impresa a todas las personas que lo piden por diferentes motivos: para el/la médic@ de cabecera, para los centros de atención a drogodependientes. Tenemos un informe que hasta podría salir en el día, si la base de datos nos empieza a funcionar bien. Yo explico los parámetros más normales: CD4, carga viral, si se le hace una prueba de resistencias pues también se le explica. Y por ahora por desgracia eso es todo. Vendría muy bien a algún paciente hacerle niveles de fármaco en sangre, pero por ahora no tenemos esa posibilidad.

L+P: ¿Os dan una copia impresa de vuestra analítica?

Teresa: No. Nos dan un informe de la consulta. Los resultados de la analítica hay que pedirlos.

Vicky, Santi: En el Carlos III las dan siempre.

L+P: ¿Y os han explicado los parámetros de las analíticas?

Santi: A mí me dice que de esto estás bien, de esto no tanto...

Vicky: No. No me lo han explicado pero también es cierto que las analíticas han salido bien.

L+P: Existe la creencia de que en general l@s médic@s piensan que l@s pacientes exageran los efectos secundarios y por el

contrario que l@s pacientes no informan de todos sus efectos secundarios ni de la intensidad de los mismos. ¿Qué pensáis de ello?

Teresa: Yo informo de todo. A veces el médico se pone cabezón, pero al final te escucha.

Santi: La única vez que he tenido algo lo pude solucionar.

Teresa: Si el medicamento funciona les cuesta mucho cambiarlo por efectos secundarios.

Silvia: Yo he tenido varios efectos secundarios y creo que para l@s médic@s hay algunos que son muy importantes y otros menos, como la lipodistrofia, que creen que es una cuestión estética, menos importante.

Teresa: Sí, pero psicológicamente también te perjudica.

Silvia: Ahora se le está dando más valor.

Santi: A mí me cambiaron un medicamento para intentar evitar la lipotrofia facial.

Silvia: Para eso se ha tardado muchísimo tiempo. Yo decía: "Pero es que me están adelgazando las piernas", o "tengo diarreas". Es un tira y afloja. Es un sopesar continuo esos efectos secundarios. L@s médic@s te escuchan pero no siempre le dan importancia. Pero ahí está tu insistencia, "esto para mí es muy importante", y ahí te acaban escuchando.

L+P: ¿Antes de prescribir un tratamiento hablas de la posibilidad de desarrollar ciertos efectos secundarios?

Dra. Pérez-Elías: Lo intentas. Es más fácil cuando cambias un medicamento por otro, porque sólo tienes que explicar uno. Cuando pones un tratamiento completo, vas rápido y explicas lo más gordo, pero a lo mejor se te olvida algo. Nosotr@s tenemos el soporte de una guía con las cuatro cosas más importantes. Pero si tú explicas todo muy en detalle a veces el/la paciente se asusta y de hecho todo el mundo que lee un prospecto lo pasa fatal.

Teresa: A mí quien me da más información sobre el medicamento que voy a tomar y sus efectos secundarios es la enfermera.

L+P: Al prescribir un tratamiento ¿ofreces distintas opciones o sugieres uno y si no funciona o produce toxicidad lo cambias?

Dra. Pérez-Elías: Hay veces que está bastante cerrado el tema. En un paciente naïve le digo todas las posibilidades, las toxicidades y





llegado el caso, cuando empiecen los síntomas de toxicidad, cuanto antes te llame el/la paciente, es mejor. Los pacientes son muy diferentes y hay gente que aguanta mucho los efectos secundarios y hay gente que se queja muy pronto, probablemente de lo mismo. Tenemos manera objetiva de saber cómo está el hígado de una persona, los triglicéridos, el colesterol, lo puedes medir objetivamente y eso te da seguridad porque sabes cómo tienes que actuar, pero los dolores y las molestias, sobre todo en sitios raros, no se pueden medir. No sabes hasta qué punto el/la paciente te lo está diciendo y merece la pena que insistas en aguantar más o que le hagas caso y accedas a cambiar. No es fácil.

Silvia: Por eso es importante el componente de la salud mental: tener un apoyo de psicólogos, gente que esté en continua comunicación, creo que pueden aportar muchísimo a eso.

Dra. Pérez-Eliás: A veces tienes que ver, esperar unas semanas, mirar si tiene opciones de ir mejorando, lo categórico que es el/la paciente... A mí hay pacientes que me han traído un fármaco y me lo han dejado encima de la mesa y me han dicho que eso no lo iban a tomar en su vida, cuando sólo lo habían tomado una noche. Quizá si hubieran aguantado un poquito más... Entonces, piensas bueno como tengo otra cosa pues se lo doy. Es muy variable con cada paciente, tú vas tomando decisiones que no pueden ser equiparables siempre.

L+P: ¿Qué tipo de efectos secundarios y en qué grado tenéis la obligación de declarar?

Dra. Pérez-Eliás: ¿Que tengamos que declarar a las autoridades? Lo obligatorio son efectos adversos graves, que suponen ingreso del paciente, muerte o que al paciente le quede una secuela de por vida.

L+P: ¿Crees que debería mejorarse el sistema de farmacovigilancia en nuestro país?

Dra. Pérez-Eliás: Pues sí. Si se organizara bien, sería muy útil tener un registro.

L+P: ¿Vuestr@ médic@ os ha propuesto alguna vez entrar en un estudio? ¿Cómo fue?

Silvia: Yo he estado en dos estudios: uno que era el WIHS en EE UU de la historia natural del VIH en la mujer, que duró bastante y no sé si todavía sigue en marcha. Tenías una entrevista de una hora, con test psicotécnico, analíticas, ginecólogo, colposcopia cada dos años. Me encantó, las personas que lo llevaban estaban súper concienciadas y tenían claro lo que buscaban. Pagaban un incentivo y a mí eso me parecía bien –aunque quiero aclarar que no siempre estoy de acuerdo en que se reciba un incentivo, tengo mis reservas al respecto, pues creo que en determinados momentos puede haber un problema ético–. Éste era un estudio que se hacía en todo EE UU y te daban muchas facilidades: siempre había una clínica cerca de donde tú vivías. Luego estuve en otro, el PEGASYS, en el Ramón y Cajal sobre el tratamiento con interferón pegilado y ribavirina. Tenía varios brazos. En todos firmé consentimiento, lo leí y me lo explicaron muy bien. Estaban bien coordinados, el seguimiento era compartido por el estudio y mi médico VIH.

Teresa: Yo participé en uno. Y ahora empiezo otro sobre niveles de fármaco en sangre. Estoy a favor de participar en los estudios porque es la única forma de avanzar en la investigación.

L+P: ¿Tenéis estudios en marcha en vuestro centro? ¿Cuántos pacientes participan? ¿Cómo hacéis la propuesta?

Dra. Pérez-Eliás: No lo puedo calcular ahora mismo. Pueden estar en protocolo unos 100 pacientes. Yo distingo: hay estudios observacionales donde hay poco experimento, es simplemente ver lo que le sucede al/la paciente. Ahora estamos realizando muchos estudios para validación de encuestas de calidad de vida, de adhesión. Suelen ser minutos que le pides al/la paciente para que te conteste una encuesta. Luego están los estudios en Fase I, II, III y IV. La Fase I y II son las de más experimentación real, en España se hacen pocos de estos estudios, se hacen casi todos en EE UU y otros sitios. ¿Por qué entran en EE UU tan fácilmente los pacientes en los estudios? Porque es la única manera que tienen de acceder a medicación gratuita y asistencia médica. En un sistema sanitario como el español, entrar en estudios de investigación tiene menos alicientes. El paciente tiene que saber a qué se está arriesgando y qué beneficios tiene, aunque todo esto viene bien escrito en el consentimiento que suele ser largo y difícil de entender.



Silvia: Creo que en EE UU si hay facilidad para realizar estudios es porque hay una población inmigrada importante, los que más participan son latinos y personas de color.

Dra. Pérez-Eliás: A nosotros nos cuesta mucho meter pacientes en estudios..., primero saber a quién se lo voy a comentar, luego le doy libertad absoluta para que entre o no en el estudio. Y la realidad es que la mayoría de las veces el/la paciente no entra o por motivos laborales, o porque le da miedo o porque entrar en un estudio significa que te puede tocar suspender o seguir el tratamiento, cuando tienes una idea clara de lo que quieres hacer... Yo no puedo

obligar a los pacientes, por la confianza que tienen depositada en mí. Me sorprende cómo en ciertos hospitales el/la paciente tiene que aleatorizarse a algo. Hay sitios donde en un tratamiento de inicio todos los pacientes van a un estudio aleatorizado. Para mí eso es antinatural.

Silvia: Porque son mucho más agresivos.

Dra. Pérez-Elías: En primer lugar hay que seleccionar la investigación que se hace. A veces, se llama investigación a estudios en Fase IV que son superfluos o que no te contestan a ninguna pregunta que es necesaria hacer. Tienes que creer que el estudio que estás haciendo es fundamental para la ciencia.

L+P: ¿Cuesta más incluir a mujeres?

Dra. Pérez-Elías: En las Fases I y II en EE UU hubo mucha polémica al principio porque eran todos varones. En el hospital, el único requisito es que las mujeres no estén embarazadas ni piensen estarlo. Lo que pasa es que en general en consulta hay menos mujeres.

Silvia: Antes no se incluían mujeres por problemas de cargas familiares y es muy importante que participen más mujeres. Por ejemplo, respecto a las dosis, por mi peso, creo que he estado sobremedicada, yo notaba que tenía medicación de más. Y esto ¿por qué?, pues creo que en estudios preliminares no contaron con hombres que pesaran 50 kilos o menos. Se hizo la dosis basada en la media y luego se ajustó.

Teresa: También creo que, a veces, la dosis de la medicación es excesiva.

Dra. Pérez-Elías: Tengo una paciente que me confesó que llevaba tiempo sin tomarse la dosis del mediodía y que a veces no se tomaba la de la noche, y estaba indetectable. Luego la mirabas un poquito y decías, claro si pesa 45 kilos...

Silvia: A mí me sobraba medicación cuando empecé el cóctel. Me salía por los poros. Y aunque han mejorado las cosas y ahora se exige a muchas compañías la inclusión de mujeres, gracias a la labor de ONG y grupos de pacientes, no podemos bajar la guardia, para que ajusten las dosis y haya mujeres que participen. Y la responsabilidad va en los dos sentidos: la mujer tiene que tomar una postura más pro activa.

Dra. Pérez-Elías: En consulta hay menos mujeres que hombres. Equilibrar las proporciones de hombres y mujeres que metes sería una solución.

Silvia: Creo que tendría que tenerse en cuenta también el aumento de la incidencia de nuevos diagnósticos en mujeres y prevenir en este sentido.

L+P: ¿Qué pensáis que podría hacerse para favorecer una relación médico-paciente más eficaz?

Teresa: Que a los sanitarios les dieran más medios.

Silvia: Más médicos y que fuera un servicio multidisciplinar: médicos, psicólogos, ginecólogos, si no en la misma consulta, que fuera una cosa fácil de derivar. Ahora es complicado.

Dra. Pérez-Elías: Creo que hay un montón de cosas rutinarias que a los profesionales siendo capaces de simplificarlas les resultaría mucho más fáciles en su tarea diaria: informatizar historias, que alguien te pase la analítica y así tienes más tiempo de hablar con el/la paciente... Parece una tontería pero si hay cosas que las va haciendo alguien, puedes dedicarte más al/la paciente.

Teresa: Creo que también sería importante la conexión entre hospital y médico de cabecera, atención primaria.

Dra. Pérez-Elías: El/la médico de atención primaria tiene muchos más problemas que nosotros. Habría que insistir en atención primaria en que tuvieran muy claro las vías de derivación para personas con VIH que acuden a su médico de cabecera. La interrelación sería fácil a través de la informática, y el correo electrónico. Sería ideal que el/la médico de primaria tuviera la facilidad de acceder a toda la información del/la paciente VIH y que se pudiera comunicar por chat con el/la especialista. Los pacientes nos consultan muchas cosas que podrían ser fácilmente atendidas por sus médicos de cabecera.

Vicky: Faltan más profesionales médicos. Y que hubiera un equipo multidisciplinar. Mi médico de VIH ni siquiera me ha preguntado si voy al ginecólogo, cuando hay muchos problemas ginecológicos en mujeres con VIH. Y si te derivan, hay una lista de espera horrible, de un año para hacerte una simple citología. También sería necesario un/a hepatólogo por el tema de la coinfección.

Silvia: De todas formas los problemas comienzan cuando te llegan. Si comparamos la relación médico-paciente aquí con EE UU, allí el/la médico siempre está en un pedestal, en un status especial, intocable y sin embargo aquí la relación es mucho más humana, pero con diferencia. Puedes hablar de tú a tú, intercambiar información y en EE UU, no. "Yo soy el médico, yo soy el que sé de esto".

Derechos y deberes

En España, los derechos y deberes de los pacientes están recogidos en los artículos 9, 10, 11 y 66 de la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986 (Ley 14/1986). Algunos gobiernos autonómicos han publicado posteriormente cartas de derechos y deberes de los usuarios de sanidad que completan y desarrollan los aspectos recogidos por la ley.

En los hospitales y centros sanitarios de nuestro país se puede consultar (o se debería poder consultar) el listado de los derechos y deberes adaptados a cada comunidad. Si el hospital dispone de página web y tienes posibilidad de acceder a Internet, es una buena forma de conocer qué derechos y deberes tienes como usuario/paciente de ese hospital en particular y del sistema sanitario en general. Otra opción es preguntarlos directamente en el servicio de atención al paciente de tu hospital o centro sanitario.

La Ley General de Sanidad (Ley 14/1986) garantiza el acceso universal de los españoles a la sanidad pública, de lo que se desprende que todos los residentes en España gozan en la actualidad del derecho a las prestaciones sanitarias.

Entre los derechos más destacables que recoge nuestra Ley General de Sanidad cabe señalar:

- El derecho a recibir información verbal y escrita, de forma completa y continuada. Esta información debe incluir el

diagnóstico, el pronóstico y las alternativas de tratamiento en términos comprensibles por el/la paciente.

- El derecho a la libre elección entre las opciones que el/la médico presente al paciente. Se requiere el previo consentimiento escrito del/la paciente para cualquier intervención, con tres excepciones: 1.- cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública; 2.- cuando el/la paciente no esté capacitado para tomar decisiones (el derecho en este caso corresponderá a sus familiares o allegados), y 3.- cuando no es posible una demora por peligro de lesiones irreversibles o fallecimiento.

Estos dos conceptos clave en la Ley General de Sanidad, el derecho a la información y el consentimiento del/la paciente, debería significar un cambio notable en la relación médico-paciente, ya que se ha pasado de un modelo vertical con el/la médico como eje de la situación y transmisor de información terapéutica, a un modelo horizontal en el que el paciente es capaz de tomar sus propias decisiones (consentimiento informado). Pero del modelo a la realidad hay un buen trecho.

JUANSE HERNÁNDEZ

Pacientes Participante



UN Ensayo Clínico (EC) ^[1] es un experimento aleatorizado con seres humanos que trata de obtener información sobre la eficacia de un fármaco, prueba o estrategia terapéutica determinada. Los EC del VIH más preliminares (de Fase I) se realizan con personas sin VIH (“voluntari@s san@s”), pero los de Fase II y III se hacen con personas VIH+, sin las que el progreso de la ciencia clínica no sería posible. Si vives con VIH y tu médic@ te propone entrar en un EC y ser “participante” además de “paciente”, te interesa analizar bien la propuesta y tomar una decisión informada.

Valga insistir en que un Ensayo Clínico no es simplemente un “estudio”, aunque a veces usemos ambos términos indistintamente, sino que se refiere exclusivamente a un experimento o estudio aleatorizado, o sea, con distribución al azar de participantes entre distintos grupos de tratamiento (al menos uno que siga la intervención experimental y otro de control que siga una estándar). En medicina, los datos más afinados provienen de este tipo de investigaciones, aunque otras formas más imperfectas de obtener información, como los estudios observacionales o los estudios de caso-control, también resultan necesarias.

Lo quiero, no lo quiero (al EC)

Entre las ventajas generales de participar en un EC podrían contarse los controles y seguimientos más frecuentes y detallados (tanto si se está en el brazo de intervención como si no), poder consultar con el/la mism@ médic@ y/o enfermeras, beneficiarse del uso de un fármaco experimental, o contribuir al beneficio de otras personas con VIH+ y al progreso de la ciencia. Entre las desventajas estarían la mayor frecuencia de visitas al hospital, el tipo o cantidad de exploraciones o de pruebas, no poder saber en que brazo o grupo de tratamiento se estará incluid@, el menor conocimiento que se posee sobre la eficacia o seguridad de las terapias experimentales o, en su caso, no poder quedarse embarazada.

Con el código en la mano

Todos los EC están regidos por un código de conducta clínica (*Good Clinical Practice*, como le dicen en inglés), cuyo incumplimiento significaría que los resultados del EC en cuestión no podrían usarse, particularmente por lo que hace a las agencias públicas que autorizan los medicamentos. El código exige la revisión y aprobación del EC por parte de un comité ético independiente, un mínimo necesario de protección a l@s participantes, la obtención por escrito de su consentimiento informado y la triple seguridad de que el estudio es científicamente pertinente, puede responder significativamente la pregunta que se plantea y todos sus procedimientos y hallazgos serán adecuadamente documentados.

Preparar y conducir un EC cuesta mucho dinero y esfuerzo. Ni las compañías farmacéuticas (que se juegan su competitividad en el mercado), ni l@s científic@s independientes (que se juegan su razón de ser profesional y por ende su prestigio) quieren verse con sus datos rechazados, por lo que los mejores ensayos clínicos suelen estar bien pensados. Cabe también creer que l@s investigadores seri@s estén genuinamente interesad@s en reclutar pacientes para sus EC de entre la población VIH+ que presumiblemente más podría beneficiarse participando en el EC en cuestión. Otra cosa es que

todos los EC sean igual de pertinentes o de óptimos (que no lo son), o que tod@s l@s investigadores sean perfect@s (que tampoco).

Preguntar antes de firmar ^[2]

¿Sueles leer la letra pequeña antes de firmar en la línea de puntos? ¿Crees que has recibido suficiente información escrita y verbal? ¿Estas informad@ de las opciones de que dispones si decides no entrar en el EC y las diferencias entre tales opciones? Pasa revista a los puntos que siguen, pregunta todo lo que necesites saber y tómate tu tiempo para decidir si quieres o no participar.

¿Cuál es la pregunta que se plantea responder este EC?

¿Cuáles son los distintos tratamientos (o pruebas)?

¿Cuál es la parte experimental?

¿Qué probabilidad hay de ser aleatorizad@ a cada uno de los brazos?

¿Cumplen todos los brazos del EC con los estándares de tratamiento y atención actuales? (a veces pasa bastante tiempo entre el diseño y la conducción de hecho de un EC)

¿Cuáles son los beneficios esperados?

¿Y los posibles riesgos o inconveniencias?

¿Cuáles son los posibles efectos adversos?

¿Se cambiaría el EC si surgiera información relevante durante su desarrollo?

¿En qué circunstancias se interrumpiría el EC?

¿Qué pasa si fracasa el tratamiento?

¿Cuáles son tus alternativas si decides no entrar en el EC? ¿Te sientes bien informad@ de los pros y contras de cada una de tales alternativas?

¿Entiendes que tu participación es voluntaria?

¿Entiendes que puedes abandonar el estudio en cualquier momento sin sufrir represalia alguna o sin que tus cuidados médicos se vean afectados?

¿Cuánto tiempo durará el EC?

¿Cuántas visitas y pruebas exige?

¿Qué otros requisitos debes tener en cuenta? (restricciones en la dieta, programas de ejercicio físico, uso de otros fármacos o sustancias, tratamientos complementarios, etc.)

¿Está el documento de consentimiento informado escrito en un lenguaje comprensible?

¿Tienes tiempo suficiente para hablar de ello con amig@s, con el/la médic@ o enfermer@ del estudio, con alguna persona independiente –quizá de tu ONG local– con conocimientos sobre EC?

Referencias:

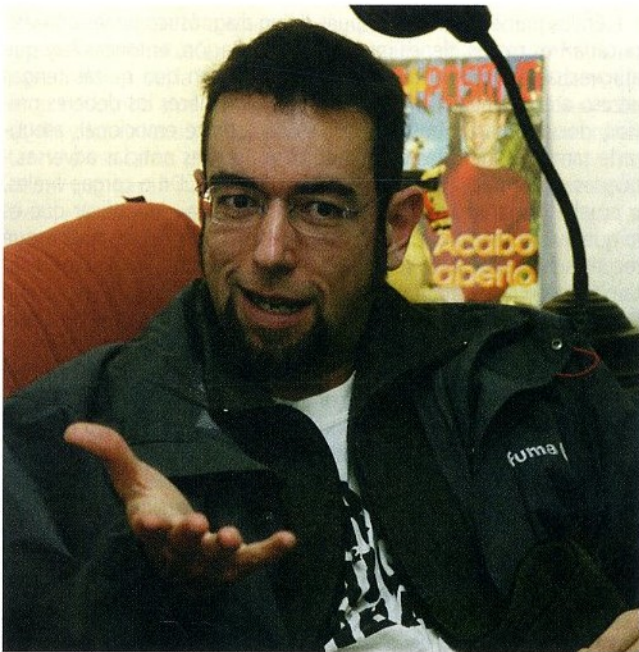
[1] Véase los números 13, 14, 15 y 16 de *Lo+Positivo* para una serie completa en torno a los Ensayos Clínicos en VIH.

[2] Adaptado de *Clinical Trials: your best Shot?* en la página de Internet: www.i-base.org.uk/publications/ptn/ptn10/ptn106.html

RENOVAR expectativa



GUILLERMO vive en Barcelona, donde nació hace 35 años. Desde la década de los ochenta está vinculado al movimiento comunitario del VIH. Empezó haciendo trabajo de prevención desde el colectivo gay. En 1990 recibió su propio diagnóstico y más tarde participó en la fundación de una nueva asociación de personas viviendo con VIH, ACTUA, donde desde entonces ha estado colaborando en tareas de soporte, formación y publicaciones. Con la perspectiva que dan los años, Guillermo cuenta lo que para él ha sido y es la relación médic@-paciente.



L+P: ¿Cuántos médic@s has tenido desde que recibiste tu diagnóstico?

Si contamos especialistas divers@s, incluidos l@s especialistas vist@s en urgencias, por lo menos doce o trece. Hay que decir que he tenido contacto con médic@s como paciente y en otro tipo de tareas. En el año 93 colaboré con una compañía farmacéutica en estudios de mercado en el campo de los antirretrovirales. Entonces yo iba vestido con traje y corbata a entrevistarlos y ellos hablaban sobre sus pacientes, y sobre sus perspectivas sobre los tratamientos interpretando que yo no era una persona seropositiva. Y bueno eso también me dio una perspectiva clínica y distinta de la que he tenido como paciente. Médic@s especialistas en VIH he tenido como siete en momentos distintos, según los turnos en el hospital. Llegas y uno está en el congreso de no sé dónde y el otro está en no sé qué y por lo tanto hoy, ¡sorpresa! te toca con tal... Pero lo que diríamos médic@ de referencia ha habido cuatro.

L+P: Con el paso de los años ¿qué es lo que ahora esperas de tu médic@?

En este momento vivo mi médica como una facilitadora de recursos, es una persona que prescribe fármacos, que puede prescribir pruebas, que puede ofrecerme una opinión sobre la información que

recibo y que puede canalizar las decisiones que se toman. Estoy cómodo con ella en el sentido de que ella asume ese rol. Se trata de una relación continuada desde hace mucho tiempo y está cómoda con no intervenir mucho, escucha, me deja espacio de decisión.

L+P: Y al contrario ¿qué es lo que no esperas?

No espero que me cure, lo cual es una expectativa reducida, y no espero ningún tipo de relación personal o de soporte. De hecho me siento privilegiado porque sabe quién soy y tiene cierta idea de cuál es mi trayectoria sin tener que estar yo pendiente de los datos, lo cual es una mejora respecto a experiencias anteriores donde simplemente conseguir que mi historial estuviera intacto y no se perdieran mis análisis ya era un trabajo de gestión, de estar encima. En mi anterior hospital acabé teniendo dos historiales distintos, cada uno con la mitad de los análisis, y por lo tanto era imposible que un especialista tuviera todos los datos porque nunca sabían dónde estaba la otra mitad de los papeles. Ese caos administrativo culminó en un diagnóstico (erróneo) de hepatitis C, situación que me hizo decidir cambiar de hospital.

L+P: ¿Cuáles son los cambios más importantes que han ocurrido en el tiempo?

Yo he abandonado el espíritu de la supervivencia a corto plazo que es el espíritu que me empujaba en 1990 a pelearme, a hacer lo que hiciera falta para conseguir los recursos necesarios. Era aquello de 'luchar por vivir'. Y eso se palpaba de forma muy inmediata porque era ir a un entierro y luego al hospital, era un circuito donde la presencia de la muerte y de la enfermedad era muy inmediata y la falta de recursos era mucho mayor. Yo tomaba AZT de un hospital e importaba ddC 'pirata' de Holanda ilegalmente para poder tomar una combinación; o sea que era realmente el 'hágaselo usted mism@', lo que provocaba una sensación de indefensión muy fuerte y una relación que para mí era muy crispante, muy desgastante, porque constantemente tenía que estar maniobrando para lograr lo que necesitaba. Ahora simplemente voy y en principio parto de la expectativa de que lo que ella me proponga ya está bien, porque yo estoy bien, mi supervivencia no está amenazada y no tengo que luchar por ella. Eso ha reducido enormemente la presión en la relación con mi médico. Creo que también se ha reducido mucho la presión sobre l@s médic@s; lo viven de una forma distinta en el momento en que no están viendo a sus pacientes morir como moscas.

L+P: ¿Cuáles han sido los principales obstáculos que has encontrado tanto por tu parte como por parte de tus médic@s?

A lo largo del tiempo me he encontrado muchos tipos de problemas diferentes. Problemas de actitudes: hay médic@s que parten

de ciertos sistemas de valores en los cuales no estoy cómodo y no me siento seguro compartiendo una información completa sobre mi estilo de vida, mis preferencias, etc., porque percibo que hay elementos de juicio y en parte se debe a experiencias concretas con médic@s y en parte a mi experiencia entrevistando médic@s, donde a veces te hacían comentarios que revelaban un poco su vocabulario interno de descripción de l@s pacientes. Una pregunta que les hacía era: "Si un antirretroviral costara tres veces más que AZT, usted ¿a qué proporción de sus pacientes lo prescribiría?" Y un médico especialista responde: "Bueno, eso depende de si fueran pacientes del hospital o de mi consulta privada: l@s pacientes del hospital son gente con problemas; en cambio, l@s de mi consulta privada son gente normal, que viaja, que tiene información...". Con esto no quiero decir que tod@s l@s médic@s sean clasistas. Mi percepción es que en la mayor parte de l@s especialistas de los grandes hospitales ha habido un cambio porque han recibido una educación inevitable por exposición a l@s pacientes. Al verse obligad@s a escuchar miles de historias y ver miles de personas durante diez años, sus prejuicios se han ido erosionando. Creo que las personas seropositivas tenemos el privilegio, al menos en los grandes hospitales de las grandes ciudades, de ser atendid@s por personas que tienen bastante limados sus prejuicios, a estas alturas, en este momento histórico. No era así en 1990, eso está claro. Se han visto obligad@s a confrontar su homofobia, su narcofobia, su clasismo, su sistema de valores, todo aquello que estaba interfiriendo en su manera de tratar y observar al/la paciente que tenían delante.

Yo creo que en parte el activismo, pero también en gran parte los prejuicios respecto al VIH han tenido un efecto paradójicamente positivo en el campo de la medicina, porque el hecho de que la discriminación en el VIH adquiera un tinte de incorrección política hace que l@s profesionales de este campo se vean obligad@s a examinar y a confrontar sus valores.

Por otro lado, creo que yo he empezado a entenderl@s mejor. Creo que estando en un espacio emocional menos presionado puedo estar más abierto a escuchar. Pienso que el elemento esencial de la comunicación es la empatía, ser capaz de sintonizar con el sufrimiento de la persona que tienes delante y eso es cierto de médic@ a paciente y también de paciente a médic@. Sólo si soy capaz de estar ahí sentado y abrirme un poco al hecho de que esa persona ha visitado a cincuenta personas ese día, que tiene miedo a que le pongan un pleito si mete la pata; si soy capaz de escuchar sus motivaciones, sus temores, sus sufrimientos... entonces puede haber una empatía real que puede facilitar esa comunicación y puedo operar mucho más eficazmente como paciente. El problema es que hay que tener un espacio propio bastante sólido para estar dispuesto a abrirse a lo que le está sucediendo al/la otr@. Después de un diagnóstico y en 1990 no me sentía capaz de ello y proyectaba a menudo mi ira y dolor por el diagnóstico en la persona que tenía delante, en este caso, el médic@.

L+P: ¿Qué más has aprendido como paciente?

Para mí, en este momento, el cambio es que estoy aprendiendo a delegar. Ha llegado el punto donde he decidido que no quiero vivir mi vida como seropositivo profesional, por lo tanto no quiero dedicarme todo el día a estar leyendo las publicaciones sobre tratamientos y estar investigando, cuestionando y buscando, sino que quiero vivir mi vida y dedicar el mínimo tiempo posible para ir a unas analíticas, para ir a unas visitas, para tomarme unas pastillas con el mínimo inconveniente posible y ya está. He transferido una buena parte del peso, de la responsabilidad, sobre mi médic@ y sobre la medicina como institución, confiando que en estos momentos tienen los recursos suficientes para mantenerme vivo y con calidad de vida y con unas perspectivas razonables. Ahora esa energía que hace unos años dedicaba a investigar y luchar por mi supervivencia personal la

puedo dirigir hacia otros fines... puedo decidir qué quiero hacer con esa energía, que es mucha.

L+P: En tu experiencia, ¿qué estrategias pueden resultar útiles para encarar la relación con el/la médic@?

Un primer paso inmediato e imprescindible es identificar y separar cuidadosamente las necesidades emocionales y las necesidades médicas y no permitir que haya una interferencia entre una y otra necesidad. En una situación de urgencia médica evidentemente la supervivencia es lo que importa, pero en otras situaciones quizás sería más eficaz primero identificar y afrontar la necesidad emocional y de información para entonces poder llegar a la relación con el/la médic@ con una menor vulnerabilidad y una menor carga de expectativas para con el médic@, necesidad que no se va a cubrir en ese entorno. Un poco es reconocer que tal y cómo está estructurado el sistema médico, la fantasía que se ve en las películas del/la médic@ como figura paterna, que viene a casa y te cuida, es algo que has visto en las películas americanas de los años cuarenta, pero que ni siquiera en EE UU es realidad; por el contrario, el/la médic@ es un señor (o señora) que está ahí, ha visto a cincuenta personas, pero seguramente no se acuerda de tu nombre y en el mejor de los casos va a tener la oportunidad de facilitarte el acceso a unos recursos sanitarios. Así, si tus expectativas se ajustan a lo que va a ser la realidad de lo que te pueden ofrecer, podrá haber una relación fluida, una relación eficaz también en el uso de los recursos disponibles.

En los primeros meses después de un diagnóstico tienes una visita cada tres meses, tienes muy poca información, entonces hay que aprovechar óptimamente esos diez minutos en que quizás tengas acceso a ese/a médic@. Por lo tanto hay que hacer los deberes previos, documentarse, buscar recursos de soporte emocional, asegurarte también que estás preparado para posibles noticias adversas - puedes recibir información como recuentos de CD4 o cargas virales, o pruebas de anatomía patológica... lo que sea-, identificar qué es lo que puede ser difícil de afrontar para ti en una visita y pensar qué recursos necesitas para afrontarlo antes de llegar, igual que llegar también con las preguntas que quieres hacer apuntadas. Parece una tontería pero es imprescindible, porque en esos diez minutos un@ se olvida de todo y se acuerda cuando ya ha salido.

También son muy importantes las normas de urbanidad en la comunicación. Para algunas personas puede funcionar llegar un rato antes y simplemente respirar hondo y asegurar que cuando estés en la visita sepas que tu estado de tensión nunca va a interferir con la comunicación. Si lo que necesitas es tomarte una tila, hazlo... lo que necesites. Usa las estrategias que se utilizan en cualquier otra situación comunicativa como el contacto visual y trabajar un poco el lenguaje de cuerpo. Hay una cosa muy tonta, pero útil: no poner nunca las manos sobre la mesa del médic@, es un territorio sagrado. Algun@s médic@s se pueden sentir extraordinariamente amenazad@s si los invades. Hay que ser consciente de que la persona que tienes delante tiene sus miedos, sus cansancios... y si eres consciente de eso, podrás conseguir seguramente una relación mucho más fluida. Empatizar con su dolor es lo que te va a dar la pista de la empatía y también la comprensión de por qué actúa esa persona de esa manera que a ti te puede parecer tan arbitraria y tan disparatada. Esto te ayudará a operar más eficazmente; a veces, meramente en el plano de la manipulación. En algunas situaciones saber manipular a un/a médic@ es importante y suena muy mal, dicho así, pero a veces es una medida necesaria para la supervivencia y es algo que hay que aprender a hacer. En un sistema sanitario con recursos limitados, pueden haber situaciones donde tu vida dependa de esas habilidades de manipulación. Recuerda que l@s pacientes "taladro" tienen un mejor índice de supervivencia que l@s que nunca exigen nada. He conocido a personas que han amenazado de muerte a su médic@ y eso les ha funcionado -yo, personalmente, no me creo capaz de llegar a tal extremo-. En cambio hay otras personas que son sonrientes y aduladoras: cada un@ tiene sus preferencias, sus estrategias personales y su estilo. Yo llevo doce años yendo a hospitales, más de lo que un/a médic@ dedica a formarse durante la carrera, por lo tanto se podría decir que l@s pacientes seropositiv@s acabamos con una especie de diplomatura vivencial en ser VIH+. Deberíamos saberla aprovechar para desarrollar esas habilidades que necesitamos para ser pacientes eficientes.

L+P: Imagínate un mundo ideal, ¿cuál sería tu carta a los reyes?

En inglés existe el concepto de *case management*, es decir, de la gestión interdisciplinar. El/la médic@ puede ser facilitador/a de ciertas cosas, pero evidentemente nuestras necesidades en el sistema sanitario son más amplias y creo que sería muy bueno para nuestra calidad de vida que desde el mismo centro sanitario se nos pudieran cubrir más necesidades. De hecho, hay centros sanitarios que lo han experimentado y puesto en marcha. Para ello hace falta recursos para tener dietistas, psicólog@s, trabajadores sociales, fisioterapeutas, todos estos servicios que podría tener un centro además de médic@ y enfermera, para poder en una misma visita, en esa interrupción que yo tengo que hacer de mi vida y de mis horarios, cubrir todo. Y por supuesto creo que sería imprescindible que eso fuera en horarios extralaborales: por la noche, los domingos, en horarios que no interfirieran con la actividad laboral y que en una sola visita te cubrieran todo.

L+P: ¿Podrían tener algún papel los centros de atención primaria?

La idea de que los pacientes VIH se puedan atender a través de la atención primaria a mí me da dolor de barriga, porque mi experiencia con la atención primaria es bastante "impredicible", por usar un adjetivo cortés. Si ha costado tantos años conseguir que los especialistas de los hospitales tengan suficiente formación y aclimatación a la diversidad de la comunidad seropositiva, yo percibo que eso es una tarea imposible en la atención primaria. Yo no quiero ser atendido a través de la atención primaria porque no quiero tener que estar educando a mi médic@ de cabecera y a todo su personal sobre el VIH y sobre las actitudes y esas cosas. No quiero tener que enfrentarme a esa tarea, prefiero que haya habido diez mil personas antes de mí que hayan pasado por esa unidad, que sean tod@s seropositiv@s y ya me lleguen un@s profesionales bien limadit@s y educad@s en el terreno de las actitudes. Yo no conozco mi médico de atención primaria, no sé ni que cara tiene. Si ya hay especialistas en VIH que tienen un nivel de actualización que no siempre es el óptimo, ¿qué podemos esperar de los médic@s generalistas de atención primaria? Es imposible, inconcebible que puedan tener realmente un nivel óptimo de formación sobre VIH.

L+P: ¿Qué piensas que ha aportado a la relación médic@-paciente en VIH, la actitud activa de ciertos pacientes?

Yo creo que en parte el activismo, pero también en gran parte los prejuicios respecto al VIH han tenido un efecto paradójicamente

positivo en el campo de la medicina, porque el hecho de que la discriminación en el VIH adquiriera un tinte de incorrección política hace que los profesionales de este campo se vean obligad@s a examinar y a confrontar sus valores al respecto, mientras que en cambio en cardiología, o en geriatría, etc, también hay médic@s clasistas y que tienen sistemas de valores que interfieren en la relación con sus pacientes, pero no hay un debate público sobre ello. Creo que nos hemos beneficiado del contexto, al menos, se ha reflexionado sobre el tema. Sigue habiendo much@s profesionales con actitudes horrosas... especialmente hacia otr@s profesionales. Yo no me he sentido marginado por un profesional de la salud pero sí he observado discriminación hacia profesionales seropositiv@s en el campo de la salud. Tengo claro que jamás se me ocurriría intentar trabajar en el campo de la atención sanitaria (en enfermería, por ejemplo) porque como seropositivo lo tendría muy difícil.



Guillermo Valverde escribió una serie de artículos sobre la relación médic@-paciente que fueron publicados en los números del 1 al 15 de LO+POSITIVO y están disponibles en www.gtt-vih.org

¿Quieres más?

Si quieres informarte más sobre derechos y deberes de los pacientes, las perspectivas de futuro y su implicación en la relación médic@-paciente, te proponemos algunos artículos que abordan estos aspectos:

SÁNCHEZ FIERRO, J., *Los nuevos avances de la medicina y sus repercusiones en la relación médico-paciente*, conferencia pronunciada en las Jornadas organizadas por la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, de Santander.

www.aeds.org/documentos/nam_reprmedpac.htm

SÁNCHEZ-CARO, Javier, «Los derechos y deberes de los pacientes en España: perspectiva de futuro de la información y documentación clínica», *Revista de Administración Sanitaria*, vol. IV, núm. 15, julio/septiembre 2000, 145-158, www.dinarte.es/ras/

GALLEGO, Sergio, «La relación médico-enfermo ante los avances científicos: perspectiva de futuro», *Revista de Administración Sanitaria*, vol. VI, núm. 23, julio/septiembre 2002, págs. 107-121, www.dinarte.es/ras/

El paciente del futuro es un interesante estudio realizado por la Fundación Laporte sobre la opinión de los pacientes españoles respecto a los médic@s, su relación con ell@s y la asistencia sanitaria. Puede descargarse en:

www.fbjoseplaporte.org/cat/docs/El%20paciente%20del%20futuro%20revision%201.doc

Aunque publicados por primera vez hace algunos años, siguen siendo válidos algunos de los planteamientos de estos dos artículos, que tratan de fortalecer y mejorar la relación médic@-paciente VIH:

GAYLORD, Glenn, «¿Qué preguntas hacerle a su médico?», *Being Alive Newsletter*:

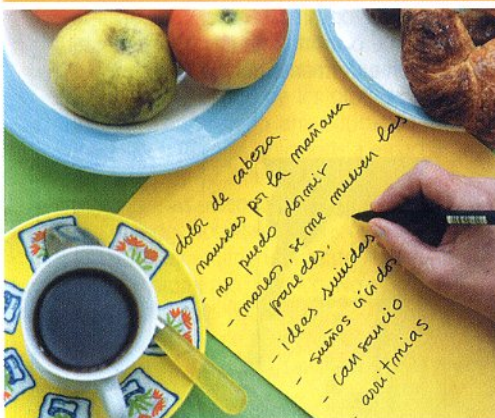
www.beingalivela.org/news0197/0197_preguntasspa.html

«El médico, el paciente y el VIH. Cómo construir una relación de cooperación», *Project Inform*:

www.projinf.org/spanish/fs/dct-ptn.html

JUANSE HERNÁNDEZ

Mi médica ideal



Baja la música, me duele la cabeza.

¡Qué noche más total!



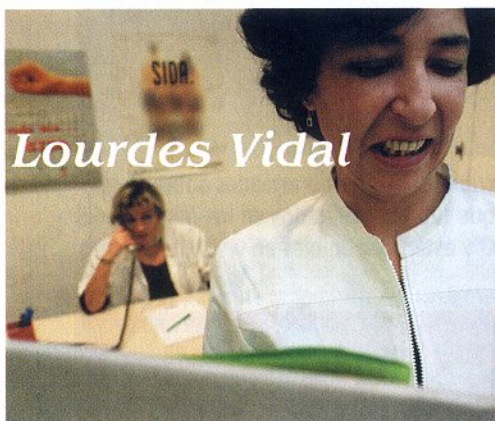
Hoy tengo visita... y estoy hecha un lío....



Tu relájate y me cuentas luego.

Eva y Lourdes son dos amigas que comparten piso. Eva es una vitalista, siempre arriba y abajo. A Lourdes las cosas no le van tan bien como quisiera. Una mañana en plena cuesta de enero, Eva, después de una noche de pasión, encuentra en la cocina a Lourdes que sentada cabizbaja frente a su taza

de desayuno toma notas en una hoja de papel. Y es que hoy toca visita y esta vez no quiere dejarse ninguna pregunta en el tintero. Por más interés que le ponga siempre hay obstáculos imprevistos de última hora: los nervios, el olvido, y lo peor... ¡un/a médic@ distint@ cada vez!



Lourdes Vidal



¡Pues que la manden al psiquiatra!



¿De quién es este jodido historial?

Los cuarenta y cinco minutos de espera no son lo peor, sólo cruzar el umbral de la puerta advierte una atmósfera poco propicia. La Dra. Borda no le devuelve el saludo a Lourdes, pues está al teléfono despachándose a gusto. L@s pacientes en urgencias parecen exasperarle. Con lista en mano Lourdes no sale de su perplejidad cuando además comprueba cómo

la doctora confunde su historial con el de una tal Juana Ferré. Una vez resuelto el entuerto, y cuando parecía que iba a empezar la consulta, la doctora recibe una llamada de una cierta Tatiana, que si rojo metalizado, que si azul macao, que si diesel o gasolina, en fin, había que esperar porque se estaba comprando un coche la muy zopenca.



¿Eres tú Tatiana? Hay una paciente, pero da igual, dime, dime.



Tómate esto y vuelve dentro de tres meses.

LOPOSITIVO INVIERNO 2002-03

Fotos: David Castañer
Idea y realización: Las Claraboyas
y la colaboración de Creación Positiva

Llega el momento clave y casi sin respirar, como para no darle oportunidad de réplica, la Dra. Borda le suelta de carrerilla que las defensas han bajado, que el virus está alborotado, que el hígado fatal y que hay que empezar dos tratamientos sin más dilación: uno nuevo para el VIH y otro para la hepatitis C. Al tiempo la enfermera ya está llamando a la próxima paciente, la consulta se termina sin que le dé tiempo a nada, ni una de las preguntas contestada.

Y lo de los mareos



¡No puedo más!

Lourdes se va hecha un trapo, se siente triste, deprimida, impotente... como una hormiga. Maltratada y nada cuidada. Llega a casa, abre la ventana y su única idea es acabar con todo. Eva alarmada por el derrumbe de su amiga, acude junto a ella y la disuade. Es más, la invita a soñar un mundo mejor, un mundo nuevo y feliz, donde l@s médic@s escuchan a sus pacientes, tienen tiempo y se saben explicar.



¡Lourdes, ni pensarlo!



Buenos días, Lourdes.



No me pases llamadas, por favor.



Bien, veamos tu lista.

Imaginan una médica ideal. Menos de cinco minutos de espera y una simpática enfermera la invita a entrar en la diáfana consulta donde la Dra. Esperanza atiende solícita con una amplia sonrisa. Se sienta junto a ella, no hay mesas ni otras barreras entre las dos. Lourdes se siente muy cómoda. Hablan de sus últimas analíticas, comentan el estado del hígado, de la posibilidad de iniciar un tratamiento para la hepatitis, de la posibilidad de cambiar el tratamiento VIH actual, de las distintas opciones que hay, de los pros y contras de cada una. Y luego repasan todos los puntos de la lista de Lourdes; ahora se siente asesorada y apoyada.



Tienes otras opciones...



También hay grupos que pueden ayudarte.



Ojalá no fuera sólo un sueño.

Lo que más le gusta a Lourdes es la capacidad de la Dra. Esperanza para ofrecerle recursos, que si pásate por el psicólogo, que si ya sabes que tenemos un equipo de dietistas, que si el hospital de día está abierto veinticuatro

horas, que me puedes llamar cuando quieras, y que si te apetece encontrarte con otras personas, con otras mujeres, hay asociaciones que facilitan espacios de intercambio y ayuda. Lourdes, por una vez, se ha sentido cuidada.

de Vitaminas y defensas

ESTA es la primera entrega de un repaso a lo que se sabe de las funciones de ciertos nutrientes en el sistema inmunitario. Sabemos que algunas vitaminas, minerales y otras sustancias pueden influir en su capacidad para hacer frente a las infecciones. También se ha observado déficit de algunos de ellos en personas con VIH. La principal fuente de nutrientes es la alimentación, pero en algunos casos se podrían necesitar dosis superiores de las que es posible absorber con la comida. La realidad es que muchas personas con VIH deciden tomar suplementos de micronutrientes, aunque hasta la fecha las investigaciones todavía no han determinado cuáles pueden ser las dosis más útiles. En cuanto a las vitaminas, varios estudios han demostrado que las personas con VIH tienen bajas concentraciones en sangre principalmente de vitamina A, B6, B12, C, E y folato (ácido fólico).

Vitamina A

La deficiencia de vitamina A puede interferir en el funcionamiento de las células epiteliales, vital para el mantenimiento de la estructura de los tejidos. La habilidad de ciertas células inmunitarias para matar organismos infecciosos y la producción de células B y T también dependen de la vitamina A. En caso de tener infecciones oportunistas o cáncer, las deficiencias de esta vitamina todavía son mayores. Se han observado deficiencias de beta-caroteno, un predecesor de la vitamina A, en personas con VIH, incluso a pesar de tomar suplementos vitamínicos. Dado que el beta-caroteno es un potente antioxidante, sobre el papel podría mejorar los recuentos de CD4 y la actividad de las células K o asesinas naturales.

Vitamina C

Las funciones de la vitamina C relacionadas con la inmunidad incluyen la síntesis del colágeno (necesario para la formación de vasos sanguíneos y el proceso de cicatrización), la frenética actividad oxidativa de los fagocitos y la habilidad de los linfocitos B y T (los CD4 son un subgrupo de los T) para realizar correctamente su trabajo. Sólo se han realizado unos pocos estudios para determinar la utilidad de los suplementos de vitamina C en personas con VIH/SIDA. Un pequeño ensayo en el que participaron 8 personas mostró incrementos de células CD4 y descensos de carga viral tras 6 días de dosis altas de vitamina C (3 gramos cada 6 horas) y N-acetilcisteína (NAC). En el cuerpo, la NAC puede convertirse en glutatión, sustancia que protege las células de una muerte precoz. Pero este efecto sólo se observó en personas con recuentos de CD4 inferiores a 200. Otros estudios han mostrado que las dosis muy altas de vitamina C pueden acelerar la progresión de la enfermedad, por lo que todavía es pronto para recomendar abiertamente la megadosis de vitamina C.

¿Dónde están?

Si decides aumentar la cantidad de estas vitaminas en tu dieta, éstos son algunos de los productos donde puedes encontrarlas. Para ciertos alimentos envasados como lácteos, cereales o aceites, una buena idea es comprobar su composición en la etiqueta.

Vitamina A: leche entera, huevos, hígado, calabacín, zanahoria.

Vitamina C: cítricos, fresas, patatas, tomates, pimientos, espinacas, col.

Vitamina B12: productos lácteos y animales.

Vitamina B6: pescado, riñones, hígado, pollo, cerdo.

Vitamina E: frutos secos, hortalizas, aceite de oliva (preferiblemente de primera prensada en frío), otros aceites vegetales, margarinas.

Vitaminas B12 y B6

Los niveles bajos de vitamina B12 parecen ser muy comunes en personas con VIH. Los suplementos de vitamina B12 han mostrado que mejoran los recuentos de células T y la actividad de las células asesinas naturales en personas con deficiencia de vitamina B12. Tanto ésta como el folato participan en la producción de material genético. Las deficiencias de vitamina B6 pueden ser debidas a ciertos fármacos como la isoniazida para la tuberculosis. También se ha observado carencia de vitamina B6 en personas con VIH. En estos casos parece disminuir la capacidad de respuesta de las células T y la habilidad de las células asesinas naturales para eliminar organismos infecciosos. También se ha asociado a un incremento del riesgo de desarrollar ciertos cánceres.

Vitamina E

En humanos es poco frecuente la deficiencia de vitamina E, aunque en personas con VIH se han observado concentraciones bajas en sangre. Esta vitamina desempeña un papel crucial como antioxidante en las membranas de las células. Por ello se habla de ella como nutriente 'antiviral', pero este extremo sólo se ha observado en el laboratorio y no en la clínica. La administración conjunta de suplementos de vitaminas E y A en animales ha mostrado aumentos de la función de los neutrófilos, otro tipo de linfocitos que también pueden eliminar organismos infecciosos.

Referencia

JENNIFER MUIR BOWERS, *Nutrition & Immunity: You Are What You Eat ACRIA Update*, Spring 2002 - Vol. 11, N.º. 2 (www.aegis.org)

Ensalada de tomate, huevo duro y atún

Para cada persona

Un tomate grande • Un huevo • Una lata pequeña de atún • Aceite de oliva y sal.

Sencillo, rápido y sabroso, este clásico plato es además bajo en calorías. Empezaremos con el tomate, que lavaremos con agua abundante. Hay quien prefiere pelarlos, pero así se pierde parte de su riqueza nutritiva, aunque también es cierto que es en la piel donde más se acumulan los pesticidas y fertilizantes químicos. Extraemos el corazón y cortamos el tomate en rodajas o cuadrados. Mientras tanto, habremos cocido el huevo en agua hirviendo durante 10 minutos. Lo pelamos y lo troceamos.

Respecto al atún, es preferible comprarlo al natural (conservado en agua y sal) porque la mayoría de las conservas de supermercado se presentan con aceite de baja calidad. El atún se añade al tomate y al huevo troceados. Lo aderezamos con aceite y sal.

Como en la mayoría de las ensaladas, ésta también admite pimienta. El vinagre casa mal con el huevo, pero si se insiste, mejor el balsámico. El orégano o la albahaca le darán un oloroso toque final.



Pollo con espinacas gratinado

Para cada persona

Una pechuga de pollo deshuesada y sin piel • 400gr de espinacas frescas (o 200gr congelada) • Una cucharada sopera de pasas de corinto • Una cucharada sopera de piñones • Un diente de ajo • 50 gr de queso rallado • Mantequilla • Aceite de oliva y sal.

Para la bechamel

Mantequilla, una cebolla pequeña, una cucharada sopera de harina, 100 ml de leche, nuez moscada, pimienta y sal.

Un segundo para quedar bien sin que se dispare el presupuesto. Salamos la pechuga y la freímos a la plancha, un punto menos que si se fuera a comer directamente. La reservamos aparte.

Lavamos las espinacas a conciencia y con agua abundante, se trocean y se ponen a hervir con sal durante unos veinte minutos. Una vez cocinadas, las colamos bien para que suelten el máximo de agua, aplastándolas con una espátula, por ejemplo. En una sartén, rehogamos el ajo cortado en laminas, y añadimos al final las pasas y los piñones para que se doren unos segundos. Incorporamos las espinacas coladas y freímos la mezcla durante un par de minutos.

Luego untamos un recipiente de barro con un poco de mantequilla, colocamos primero la pechuga, encima las espinacas y finalmente la bechamel. Lo cubrimos con queso rallado y laminas de mantequilla. Listo para gratinar hasta que se dore la superficie.

La bechamel se prepara echando una cucharadita de mantequilla en la sartén a fuego lento, donde añadimos la cebolla que habremos rallado previamente. Cuando esté dorada, se espolvorea la harina. Hay que recordar que la harina se debe freír para que no sepa cruda. Luego vamos añadiendo poco a poco chorritos de leche que deben diluir la harina, hasta dejar una masa homogénea y sin grumos. Se adereza con sal, pimienta y un poco de nuez moscada rallada o en polvo. Según los gustos, puede utilizarse una mayor cantidad de cebolla o unas brinzas de canela.



Yogurt con nueces y miel

Para una persona

Un yogurt natural
Dos cucharadas soperas de nueces peladas
Una cucharada sopera de miel

Una variante del requesón con nueces y miel, menos grasa. En un cuenco se vacía el yogurt, al que se le añaden las nueces y la miel. Se pueden añadir pedacitos de fruta fresca, como manzana, pera o plátano.



Fortaleza de árbol



COMO ya es habitual en esta sección, queremos facilitarte herramientas que te permitan incidir directamente en el manejo y control de tu propia energía corporal con la finalidad de reutilizarla como elemento reparador y restaurador de tu propio sistema inmunitario ante los factores tanto endógenos como exógenos que te pueden afectar día a día. En esta ocasión, hablaremos del Chikung o Qi Gong, una práctica de la medicina tradicional china constituida por una extensa gama de ejercicios físicos y mentales que combinan la respiración, la concentración mental y el movimiento físico. El Chikung es considerado como un método terapéutico.

A través del Chikung se puede lograr una mejor circulación sanguínea, soltar las articulaciones, alivio de dolores crónicos, control de la hipertensión y arteriosclerosis, algunas enfermedades del corazón, los trastornos respiratorios, problemas digestivos, manejo del estrés, trastornos sexuales, entre otros.

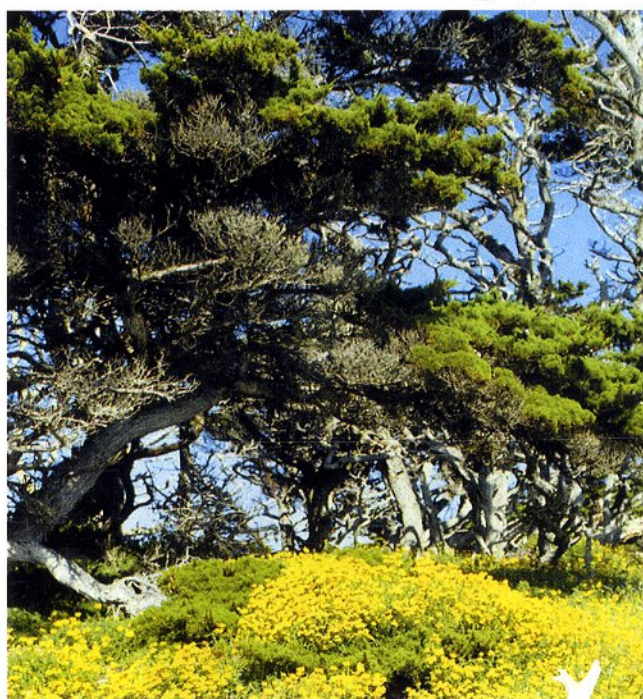
Dentro del Qi Gong se encuentra la técnica comúnmente llamada "técnica del árbol", dado que se practica de pie y consiste en desarrollar raíces como un árbol. Esta técnica se divide en dos etapas que se indican a continuación.

Primera etapa de los ejercicios

Elige una silla y siéntate confortablemente al borde de ésta con la finalidad de mantener una postura erguida y adquirir la estabilidad física y psíquica adecuada.

Cierra los ojos y asegúrate de que las plantas de los pies no toquen el suelo, sólo los talones como punto de apoyo.

Empuja el vientre hacia delante con el fin de dirigir la columna vertebral hacia lo alto. Tus manos deben situarse sobre los muslos, y las palmas de las manos se dirigen hacia el cielo para captar simbólicamente la energía celeste. Tu conciencia debe estar centrada en las palmas de las manos en un punto llamado Lao Gong.



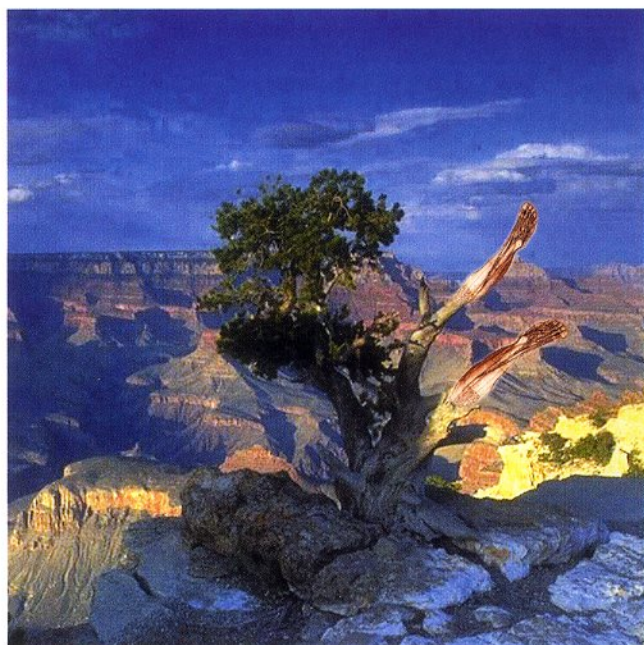
Tu cabeza encuentra su equilibrio en un punto situado en lo más alto del cráneo (como si estuvieras suspendido del cielo). Imagina que un hilo te tira hacia arriba como para estirar tu espalda. Esto ayuda a reducir la tensión de la misma. Trata de permanecer un rato en esta posición y de relajarte por completo.

Una vez logrado este punto, trata de abandonar tus preocupaciones diciéndote que no forman parte de la realidad, que hay otros niveles de conciencia a experimentar que son mucho más interesantes que nuestros problemas cotidianos.

Respira lentamente con el vientre, utilizando preferentemente la nariz.

Es importante acostumbrarse a respirar a través de la nariz. Si experimentas alguna dificultad para hacerlo, espira por la boca muy lentamente dejando un pequeño orificio para dejar salir el aire, como si quisieras silbar.

Tu respiración se hace imperceptible, tu cuerpo esta cada vez más relajado. No dejes que tu respiración suba hasta el tórax, concéntrate para que se quede en el estómago lo más bajo posible. No olvides que tu inspiración debe ser pasiva. Sólo tu espiración requiere un esfuerzo, mete el estómago al máximo imaginando que toca la columna vertebral y espira muy profundamente.





Si piensas que ya no tienes aire para respirar, visualiza que aún tienes aire que está saliendo, presiona fuertemente el abdomen hacia la columna vertebral mientras que imaginas que el aire contaminado sale de tu cuerpo.

En este momento deja de hincharse el estómago sin ningún esfuerzo por tu parte. Deja pasar las ideas sin prestar atención y permite que las tensiones descendan por tu cuerpo como si se eliminaran a través de las extremidades de tus miembros (dedos de la mano y pies) hacia la tierra.

Haz este ejercicio preliminar cuantas veces sea posible durante la semana. Sólo necesitas una silla y voluntad, ¡eso es todo!

Segunda etapa de los ejercicios

En esta posición, una vez relajad@, estira tus brazos a lo largo de tu cuerpo. Las manos deben estar abiertas. Haz un pequeño esfuerzo para estirar ligeramente los dedos dejando los pulgares un poco curvados hacia dentro. No se trata de contraer las manos. Con la experiencia, empujarás la energía interior hacia los dedos y sentirás que no necesitas hacer ningún esfuerzo muscular.

Las palmas de las manos deben estar un poco redondeadas como si tuvieras un balón y tus dedos deben estar abiertos como si tuvieras bolitas imaginarias entre los dedos). Tus hombros deben permanecer completamente relajados.

Ahora sube los antebrazos muy lentamente sin subir los hombros, e imagina que delante de ti, a unos diez centímetros del pecho, delante del plexo solar (el hueco del estómago), tienes un balón. El balón es redondo y tus manos toman la forma del balón (no te olvides de que tienes bolitas imaginarias entre los dedos). Tus hombros deben permanecer completamente relajados.

Fija un punto delante de ti y guarda esta postura

Entrénate regularmente. Al principio 20 minutos de práctica regular, después pasa a 30 minutos y nunca por debajo de este tiempo.

Después deberás ser capaz de mantener esta postura entre 45 minutos a una hora sin relajar jamás la postura y visualizando el punto que has elegido.

El espíritu y el cuerpo deben estar relajados a pesar de la postura. Es importante tratar de permanecer concentrado en ella.

Fuente: <http://www.energie-sante-nature.com/SpanishReiki>

Referencia: MICHEL BRUNET.

ORDEN DE PAGO POR BANCO

NOMBRE

BANCO o CAJA

LOCALIDAD

DOMICILIO AGENCIA

C.P.

Código C/ C (20 dígitos)

FIRMA

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

Esta revista es gratuita y la puedes encontrar en asociaciones y centros sanitarios pero si quieres recibirla en casa, colabora con nosotros.

NOMBRE

DIRECCIÓN

POBLACIÓN PROVINCIA

C. POSTA TEL. FAX

Autorizo una donación anual de:

20€

40 €

€

Forma de pago:

Talón nominativo adjunto

Giro postal

Por Banco

En el caso de pago por banco, rellena y envía también la Orden de Pago adjunta a:

Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt)

c/ del Pi, 10 1º 2ª 08002 Barcelona (España)



aunando esfuerzos



Bristol-Myers, S. A.
Grupo Bristol-Myers Squibb

Un lenguaje propio

El largo y tortuoso camino de la investigación en medicina complementaria y alternativa (MCA)

Vivimos en la era de la medicina basada en la evidencia. Para la biomedicina el patrón oro de la evidencia significa por lo general un ensayo doble ciego aleatorizado controlado con placebo. Así es como los investigadores determinan por ejemplo la capacidad de un fármaco en experimentación para reducir la carga viral en un período de tiempo determinado. Se comparan los compuestos o sustancias con el placebo en un marco en que ni el paciente ni el/la médic@ saben quién toma qué y se hace el esfuerzo de detectar y registrar cualquier factor que pudiera confundir o distorsionar el resultado.

Los investigadores en el campo de la medicina complementaria y alternativa (MCA) afrontan una serie diferente de desafíos a la hora de mostrar evidencia para terapias que se basan en un complejo sistema integral de tratamiento. La medicina tradicional china es un ejemplo de un sistema integral como éste. Es más que la simple administración de remedios herbales de los que se podría investigar su seguridad y eficacia del mismo modo que otros compuestos, es decir, estandarizar y aislar sus principios activos. Lo que en sí mismo añade una pátina de complejidad al estudio de las hierbas comparado con el del los compuestos farmacéuticos. Pero la medicina tradicional china comprende también la acupuntura, que forma parte del tratamiento y depende de la habilidad del profesional que la realiza.

Las personas que viven con VIH/SIDA a menudo crean su propio 'sistema integral' de autocuidados y se esfuerzan por participar en la elección de su tratamiento de entre un abanico de productos y prácticas médicas ofrecidos por una miríada de proveedores de cuidados para la salud. ¿Cómo tomaremos decisiones informadas sobre qué funciona y qué no? ¿Se pueden diseñar estudios de investigación que prueben la eficacia de la MCA?

Un grupo de destacados investigadores y médic@s en MCA de Canadá, EE UU y Reino Unido se reunió en Vancouver, Canadá, el último otoño para adelantar la agenda para la investigación de un sistema integral. El grupo estaba compuesto por médic@s, naturopatas, médic@s de MCA, homeópatas, quiropráctic@s, bioestadístic@s, profesionales de la bioética, miembros de la Junta de Productos Naturales para la Salud y un único defensor del consumidor cuya labor fue dirigir la discusión centrada en las necesidades de la personas (viviendo con VIH/SIDA en mi caso), que viven en el mundo real y crean su propio sistema integral u holístico de cuidados de salud diariamente. Las discusiones fueron fascinantes y subrayaron la necesidad de los investigadores en medicina complementaria de desarrollar un nuevo lenguaje riguroso que pueda proporcionar evidencia de su eficacia y que en última instancia cambie la forma de proveer atención sanitaria.

Los ensayos clínicos aleatorizados son una parte importante de la ecuación pero éstos se deben diseñar de tal modo que tengan en consideración la naturaleza holística de la medicina complementaria. En otras palabras, deben encontrar formas de calcular la calidad de vida así como la cantidad que son aceptables tanto para los pacientes como para la comunidad médica. El objetivo de la medicina convencional ha sido el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades basándose en el concepto del patógeno o germen. A menudo se utiliza el término 'reduccionista' para describir este enfoque porque reduce la causa a un elemento identificable. La MCA intenta también aliviar síntomas y facilitar el bienestar, pero tiende a involucrar a la persona en un proceso de autocuración que examina mente, cuerpo y espíritu. Cada vez más, un criterio holístico de la salud incluye el entorno psicológico y social en el que el individuo vive.



Un método de investigación riguroso debe, por consiguiente, tomar en consideración este punto de vista filosófico. Por ejemplo, algunas medicinas complementarias creen en la interconexión de todo, incluida la relación entre el individuo y el/la médic@. Algun@s médic@s pueden trabajar para que afloren conflictos subyacentes (rabia, problemas dietéticos, predisposición genética, por nombrar algunos) que pueden ser la causa de la enfermedad. Esto introduce un elemento de espiritualidad en el proceso de autocuración y convierte al/la médic@ en una parte responsable en el resultado. El desafío es, pues, conjugar el interés filosófico de todas las partes responsables con los estándares más altos del rigor metodológico con el fin de producir una evidencia que satisfaga a todas las partes.

El VIH plantea desafíos específicos para la investigación que se basa en los resultados. Desde la aparición de las terapias antirretrovirales de gran actividad hace tan sólo unos años, se nos ha permitido contemplar el VIH como una compleja afección crónica que puede tener un patrón de recaída y remisión. Much@s de nosotr@s hemos integrado intervenciones de MCA en nuestro tratamiento con la intención de curar a largo plazo en oposición a un simple remedio. Much@s ven la MCA como una forma de anticiparse al momento en que decidan utilizar productos farmacéuticos. Los cambios en nuestra salud tienden a ser graduales y sutiles. Por consiguiente, se deberían financiar investigaciones que permitiesen estudios de resultados a largo plazo.

Y lo que es más importante, se necesita examinar los resultados de modo distinto a los marcadores subrogados, como el simple recuento de células CD4 o la reducción de la carga viral, o mediciones de resultados (en inglés, *end points*) como la muerte. A los investigador@s del encuentro de Vancouver no les faltaron sugerencias sobre cómo diseñar protocolos de investigación que respeten y valoren la experiencia individual, incluyan la relación médic@-paciente y respondan a cuestiones sobre la experiencia personal. Combinando métodos cualitativos y cuantitativos, no hay duda de que podemos ofrecer un cuadro más diáfano de 'por qué' y 'para quién' ciertos tratamientos funcionan, y no precisamente 'qué' funciona.

Pero no conviene esperar respuestas satisfactorias a cuestiones sobre tratamiento hasta que la comunidad científica se ponga de acuerdo en los componentes necesarios para una alta calidad investigadora que pueda atraer el apoyo de los gobiernos y la industria. El encuentro de Vancouver ha resultado ser un buen paso en lo que parece ser un largo camino hacia la definición de un nuevo lenguaje para la investigación en la MAC.

Niñ@s VIH+: por muchos años

En los países desarrollados, en radical desfase con lo que ocurre en el resto del mundo, el uso de antirretrovirales para tratar la infección por VIH de mujeres embarazadas (por su propia salud y por la del feto), ha reducido espectacularmente el riesgo de transmisión de madre a hij@. Entre nosotr@s, las nuevas infecciones en recién nacid@s son cada vez más escasas, el grueso de l@s niñ@s con VIH ya ha pasado la más tierna infancia y, en un buen número de casos, su seguimiento y tratamiento médico se plantean, a pesar de su complejidad, en clave optimista y a largo plazo.

¿Adult@s en miniatura?

La investigación pediátrica en VIH nunca ha sido una prioridad de las compañías farmacéuticas, y las agencias reguladoras correspondientes se han mostrado mayormente pasivas a la hora de exigirles la puesta en marcha de estudios sobre el uso de sus fármacos en niñ@s VIH+ en paralelo, o al menos poco después, de los estudios con adult@s. El uso pediátrico de agentes antirretrovirales nuevos o no tan nuevos se ve generalmente lastrado por programas de investigación y de aprobación retrasados, dosis desconocidas o formulaciones inexistentes. Entre tanto, el muy bajo número de nuevas infecciones en recién nacid@s, una noticia sin duda feliz para los individuos y sociedades correspondientes, hace del reclutamiento de participantes en nuevos estudios o ensayos clínicos una empresa cada vez más difícil. En ausencia de datos específicos sobre niñ@s, los resultados con adult@s suelen marcar la pauta a seguir con las minorías pediátricas.

No obstante, el Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad, o TARGA, se ha mostrado al menos tan eficaz entre niñ@s como entre adult@s a la hora de frenar el impacto de la infección, permitir la recuperación inmune y reducir la morbilidad y mortalidad por VIH/SIDA. Una mayoría sustancial de est@s pacientes está en edad escolar y vive una infancia próxima a la normalidad, y much@s especialistas confían en que est@s niñ@s y adolescentes puedan seguir beneficiándose de los avances de la ciencia y llegar a disfrutar una madurez que además incluyera la "cura" del VIH.

Tratamiento pediátrico: pautas básicas

El Grupo de Trabajo sobre Terapia Antirretroviral y Manejo Médico de l@s niñ@s con infección por VIH de Estados Unidos agrupa varias docenas de especialistas provenientes de diversas

instituciones públicas, y sus recomendaciones y documentos informativos sobre el tratamiento del VIH pediátrico se cuentan entre los más conocidos y utilizados en este campo. Lo que sigue sería un extracto de sus recomendaciones [1], centrado exclusivamente en el tratamiento antirretroviral.

Tratar o no tratar

Antes de iniciar cualquier régimen antirretroviral ha de trabajarse de manera exhaustiva la adhesión hasta tener una seguridad razonable de que el niño o la niña recibirá su terapia adecuadamente.

Garantizado este punto, el tratamiento antirretroviral estaría indicado para los siguientes grupos pediátricos:

- **Tod@s l@s niñ@s con síntomas clínicos** asociados con la infección por VIH (categorías clínicas A, B o C, véase Tabla 2).
- **Tod@s l@s niñ@s con evidencia de supresión inmune** según el número absoluto o el porcentaje de CD4 (categorías inmunes 2 ó 3, véase Tabla 1).
- **Tod@s l@s niñ@s menores de un año:** tratar en cualquier caso independientemente de su situación clínica o inmunológica (una decisión basada en el beneficio teórico de tratar durante la



Ilustración: M. Moliner

infección primaria).

En el caso de l@s niñ@s asintomáticos e inmunológicamente normales que hayan cumplido el año de vida y por tanto de infección, la decisión es más compleja y el panel de expert@s admite dos posibles estrategias:

- **Iniciar tratamiento en cualquier caso**, independientemente de la edad o del estado clínico del niño o niña.
- **Esperar en el caso de niñ@s inmunológicamente estables y asintomáticos que presenten un bajo riesgo de progresión.** Est@s niñ@s seguirán controles muy estrechos para detectar posibles incrementos de la carga viral, cambios inmunes (categoría 2 o rápido descenso de la proporción de CD4) o presencia de síntomas, en cuyo caso se recomienda introducir tratamiento.

TABLA 1: Clasificación pediátrica del VIH: categorías inmunes basadas en número y porcentaje de CD4 por edad.

CATEGORÍA	<12 meses		1-5 años		6-12 años	
	No/mi-crolitro	(%)	No/mi-crolitro	(%)	No/mi-crolitro	(%)
Categoría 1: No supresión	>1.500	(>25%)	>1.000	(>25%)	>500	(>25%)
Categoría 2: Supresión moderada	750-1.499	(15%-24%)	500-999	(15%-24%)	200-499	(15%-24%)
Categoría 3: Supresión severa	<750	(<15%)	<500	(<15%)	<200	(<15%)

Con qué empezar

La primera línea de tratamiento es la que tiene más probabilidades de conseguir la indetectabilidad viral. Las combinaciones más exitosas y conocidas con niños son los tríos que combinan dos fármacos nucleósidos (ITIN) con un inhibidor de la proteasa (IP), aunque los excelentes resultados de dos estudios recientes con 4 fármacos (efavirenz y nelfinavir más dos ITIN en un estudio y lopinavir/ritonavir –Kaletra– más estavudina y lamivudina en otro), parecen sugerir que los niños necesitarían regímenes más potentes que los adultos desde su primera línea de tratamiento. El uso de IP potenciados con mini-dosis de ritonavir también ha comenzado en pediatría (con lopinavir/ritonavir, indinavir/ritonavir y saquinavir/ritonavir), pero los datos de seguridad y farmacocinéticos son aún bastante preliminares.

A falta de más datos y mayor experiencia con tales regímenes, las recomendaciones del panel estadounidense para el uso de anti-retrovirales en una primera combinación se resumirían como sigue:

Regímenes muy recomendados:

- 1 IP + 2 ITIN**
 - Los IP de preferencia serían nelfinavir y ritonavir (niños que no tragan pastillas o cápsulas).
 - Un IP alternativo para niños que sí tragan pastillas sería indinavir.
 - Las combinaciones de ITIN más conocidas con niños son AZT+ddl y AZT+3TC. Las combinaciones d4T+ddl, d4T+3TC o ddC+AZT son también posibles, aunque los datos con niños son más escasos.
- Para niños que pueden tragar pastillas:** puede considerarse efavirenz + ITIN o efavirenz+nelfinavir + 1ITIN.

Regímenes recomendados como alternativa:

- Nevirapina + 2 ITIN
- Abacavir + AZT + 3TC

Regímenes a utilizar sólo en circunstancias especiales:

- Dos ITIN
- Amprenavir junto con 2 ITIN o abacavir
- Lopinavir/ritonavir junto con 2 ITIN

Regímenes no recomendados:

- Cualquier monoterapia
- d4T+AZT
- ddC + ddl o d4T o 3TC

TABLA 2: Clasificación pediátrica del VIH: categorías clínicas.

Categoría N: no sintomático
Categoría A*: levemente sintomático
Categoría B*: moderadamente sintomático
Categoría C: severamente sintomático (condiciones definitorias de SIDA)
<i>*Ejemplos concretos de condiciones asociadas a estas categorías pueden encontrarse en el documento original (véase referencia [1])</i>

Dosificación

Las dosis óptimas de antirretrovirales en niños varían en función de la edad, ruta de eliminación y composición corporal. En general, las dosis basadas en el peso corporal son más altas en niños que en adultos aunque sólo los niños prepuberales recibirán dosis pediátricas (los adolescentes desarrollados recibirán dosis adultas).

El estudio de la dosificación de antirretrovirales en niños es una empresa en progreso lento y constante. A menudo, las recomendaciones de dosificación que aparecen en los prospectos farmacéuticos resultan obsoletas y es conveniente consultar una buena actualización de las dosis pediátricas recomendadas (el mismo Grupo de Trabajo mencionado más arriba publica la suya en www.hivatis.org).

Adhesión

Aparte de los regímenes concretos utilizados, la adhesión y la correcta dosificación son posiblemente los factores que más afectan al éxito del tratamiento antirretroviral pediátrico. Su fracaso se asocia con fuerza con la aparición de resistencias y de resistencias cruzadas a fármacos antirretrovirales, un problema aún más severo para niños que aún no pueden tragar pastillas o cápsulas dado el limitado número de formulaciones líquidas existentes.

Más aún que en los adultos, la adhesión en niños VIH+ puede resultar especialmente problemática. La desagradable textura o el horrible sabor de algunas formulaciones, la necesidad de implicar tanto a niños como a cuidadores, los posibles problemas del contexto familiar, la revelación del diagnóstico, la visibilidad del VIH y del tratamiento en la escuela y en sociedad, el cansancio del tratamiento o los retos únicos de la adhesión en la adolescencia son sólo algunas de las barreras para la adhesión de niños y jóvenes VIH+ a los tratamientos. Semejante complejidad precisa de un abordaje

multidisciplinar que trabaje tanto lo clínico como lo social en un esfuerzo por facilitar el éxito terapéutico del menor. Además, si la madre natural es la cuidadora, el seguimiento coordinado de madre e hij@ en un modelo de atención VIH "familiar" contribuiría a optimizar el cuidado de amb@s.

Controles

Tras el inicio de cualquier terapia antirretroviral l@s niñ@s habrían de seguirse muy de cerca, idealmente al cabo de 2-4 semanas y mensualmente durante los primeros meses. Esto permitiría un control estrecho de la posible toxicidad, la adhesión y los efectos adversos del nuevo régimen. Lo suyo sería obtener una reducción de al menos 1 logaritmo en la carga viral durante los primeros 10 días de tratamiento, aproximadamente, y si éste no fuera el caso habrían de sospecharse problemas de adhesión, resistencias o niveles de fármacos inadecuados. En este sentido, este panel considera que la evaluación de las concentraciones de fármacos en sangre con las pruebas conocidas como de CTF (Control Terapéutico de Niveles de Fármacos) sería recomendable en el caso de los inhibidores de la proteasa (y otr@s expert@s también las usarían con fármacos no nucleósidos como nevirapina y efavirenz).

Las complicaciones asociadas al uso de TARGA se conocen y comprenden aún menos entre l@s niñ@s VIH+ que entre l@s adult@s, pero sabemos que l@s pacientes pediátric@s no se libran de experimentar cambios lipodistróficos, aumentos de los lípidos en sangre o intolerancia a la glucosa, incluso si su gravedad e incidencia, al menos entre pacientes prepuberales, parece menor. El seguimiento clínico de l@s niñ@s VIH+ en tratamiento habría de incluir mediciones rutinarias de los enzimas hepáticos, de la glucosa, del balance electrolítico, del colesterol total y de los triglicéridos.

Estrategias y cambios de tratamiento

Las decisiones sobre el cambio de tratamiento de un niño o niña VIH+ dependen básicamente de tres criterios: clínico, inmunológico y virológico. La progresión clínica o el declive de la función inmune son indicadores bastante directos de que un tratamiento antirretroviral no está proporcionando el efecto adecuado, pero el criterio virológico es más difícil de aplicar. Sucede que para una mayoría de l@s niñ@s VIH+, sobre todo si ya tienen experiencia previa con tratamientos, el objetivo ideal de la indetectabilidad viral resulta inalcanzable con las terapias actualmente existentes, pero much@s de ell@s siguen beneficiándose clínica e inmunológicamente de un tratamiento incluso si éste no resulta completamente supresor.

En esencia, la decisión de continuar con un régimen determinado o de cambiar de terapia ante una respuesta virológica subóptima dependerá de la probabilidad de construir otro régimen de éxito, de la habilidad para mantener la adhesión y de los posibles efectos secundarios. Cualquier nuevo régimen de tratamiento habría de incluir al menos 2 fármacos nuevos y activos, lo que en el caso de pacientes ampliamente pretratad@s bien puede suponer que est@s niñ@s necesiten participar en ensayos clínicos con fármacos experimentales.

Tanto el apoyo a la adhesión como el uso de las pruebas CTF resultan particularmente cruciales en las poblaciones pediátricas pretratadas, además de los estudios de resistencias, que siempre habrán de guiar cualquier decisión sobre nuevos tratamientos. Por lo demás, ante la ausencia o parcialidad de los datos pediátricos sobre terapias de rescate tales decisiones se basarán en los datos conocidos en adult@s.

Referencia:

[1] El documento completo puede leerse en inglés en: www.aidsinfo.nih.gov/guidelines/pediatric/html_pediatric_12-1401.html#appendix1

Sufrir en silencio: las verrugas genitales y anales

De entre todas las infecciones de transmisión sexual (ITS), las verrugas de los órganos genitales y del ano son las más comunes. Son producidas por el virus del papiloma humano (VPH). Pueden multiplicarse y excepcionalmente provocar un cáncer (de cuello de útero, de ano, genital...). Por esta razón, unas pruebas de detección y un seguimiento médico regulares son importantes.

¿Qué es el virus del papiloma humano (VPH)?

Se llama comúnmente VPH a una familia de más de 100 virus, de los cuales alrededor de una tercera parte se transmite a través de las relaciones sexuales y es la causa de las verrugas genitales. No obstante, en la gran mayoría de casos, el sistema inmunitario es capaz de eliminar el VPH en cuestión de meses sin que se observe ningún síntoma.

Cuando el cuerpo se encuentra debilitado o si el virus es de un

tipo más agresivo, el VPH se instala y estimula la producción de verrugas o anomalías celulares pudiendo a veces, a largo plazo, ocasionar un cáncer. A pesar de ello, por regla general, la infección por VPH es más molesta que grave.

¿Es una enfermedad frecuente?

Se trata de una infección muy corriente. Se calcula que el 75% de l@s adult@s se ha infectado alguna vez por el VPH, que el virus está siempre presente en un 8% de la población adulta y que se

manifiesta a través de verrugas en el 1% de esta población. Entre las personas seropositivas inmunodeprimidas (con recuentos de CD4 por debajo de 200), los estudios han identificado el VPH en el 80% de las mujeres y en el 100% de los hombres homosexuales. Los hombres heterosexuales tampoco están exentos.

¿Cómo se contrae el VPH?

El VPH se transmite muy fácilmente. Basta con un simple contacto físico, de piel a piel (o con las mucosas de la vagina, de la boca, del ano o del glande). La transmisión se puede producir a través de todos los tipos de contacto sexual, incluso en la ausencia de verrugas visibles. El uso del preservativo reduce el riesgo de la transmisión, pero no es suficiente para impedirla pues los dedos y/o los labios pueden transportar el VPH. Se sospecha también lo mismo de los objetos para el aseo o de la ropa interior.

¿Cuáles son los síntomas?

El síntoma más evidente es la presencia de una o más verrugas (también llamadas 'condilomas') en la vulva, las paredes de la vagina, el ano, el pene, el glande, los testículos, pero también en el interior de la boca, en el fondo de la garganta o en la uretra (el canal por donde sale la orina). No son dolorosas, pero pueden picar. Son extremadamente contagiosas. Sin embargo, en la mayoría de los casos, los síntomas de la infección por VPH no se ven a simple vista: las lesiones no son visibles más que con un tipo de lupa (colposcopio) o por un reconocimiento con microscopio.

¿Cómo se detecta la presencia de VPH?

Se utilizan dos tipos de examen: la colposcopia y el frotis celular. La colposcopia permite examinar las paredes de la vagina, el cuello del útero o el canal anal en busca de anomalías celulares provocadas por el VPH (las llamadas 'displasias'). Este examen no produce dolor puesto que se trata de una observación con un aparato que queda en el exterior del cuerpo.

El frotis celular consiste en frotar las paredes de la vagina y el cuello de útero con una especie de bastoncillo de algodón para extraer células que serán examinadas al microscopio en busca de anomalías.

¿Cuáles pueden ser las consecuencias de una infección por VPH?

En aproximadamente un caso de cada 1.000, las anomalías celulares provocadas por el VPH pueden evolucionar y provocar un cáncer en la zona infectada: cuello del útero, ano, glande, etc. Sólo ciertos tipos de VPH pueden provocar estas consecuencias. Existen otros factores que pueden favorecer la progresión hacia un cáncer: por ejemplo, ser fumador o padecer otras infecciones de transmisión sexual (herpes, clamidia).

En la actualidad, se desconoce de manera cierta si ser seropositivo@ aumenta el riesgo de desarrollar este tipo de cáncer, incluso si las personas seropositivas presentan más anomalías celulares que las personas seronegativas, en particular los seropositivos@ cuya inmunidad está debilitada (un recuento bajo de CD4).

¿Cuáles son los tratamientos para las verrugas genitales?

Según su localización, se puede consultar a un/a ginecolog@, un/a proctolog@ (especialista del ano), un/a dermatolog@ o un/a urólog@. Las verrugas visibles son generalmente tratadas porque son contagiosas y poco estéticas.

Se pueden quemar con nitrógeno líquido, con un tipo de bisturí eléctrico o con un láser. También se les puede aplicar productos cáusticos (podofilotoxina) o algún producto que estimule la inmunidad local (imiquimod). Se están realizando estudios sobre el imiquimod en personas seropositivas. Un gel antiviral con cidofovir podría ser muy prometedor, pero el fabricante no parece querer continuar los estudios. Algunos@ farmacéuticos@ clínicos@ preparan un gel con cidofovir que se utiliza para tratar la infección por CMV (citomegalovirus).

Actualmente, quemar las verrugas es más eficaz que aplicar productos cáusticos, pero es también más doloroso y más largo de cicatrizar. Además a veces se necesita una hospitalización de corta duración (una noche). La elección del tratamiento se debe hacer en función del número de lesiones, del lugar de emplazamiento, y de las preferencias del/la médico@ y del/la paciente.

¿Cuáles son los tratamientos para las anomalías celulares (displasias)?

Según el número y la extensión de las lesiones, se emplean los tratamientos mencionados para las verrugas o se extirpan quirúrgicamente. Sin embargo, en las personas seropositivas, es frecuente la aparición de nuevas anomalías en los meses siguientes al tratamiento (sobre todo cuando los CD4 están por debajo de 200). Multiplicar los tratamientos quirúrgicos puede provocar daños en los órganos tratados, en particular en el cuello del útero, lo que puede a veces incomodar un futuro embarazo. Las recomendaciones oficiales para 2002 son preferentemente vigilar con regularidad y reservar la cirugía para las situaciones en que es verdaderamente indispensable.

¿Cómo vigilar las anomalías celulares?

El frotis y la colposcopia permiten conocer la gravedad de las lesiones. Si se trata de una lesión moderada o media, se recomienda actualmente no tratar y vigilar cada seis meses con el fin de localizar con rapidez un empeoramiento.

Por el contrario, si es una lesión más grave, precancerosa, algunos@ médico@s practican controles cada tres meses o proponen tratarlas inmediatamente.

Las lesiones evolucionan muy lentamente: se necesita una media de siete años para pasar de una lesión benigna a una grave (precancerosa), y de cinco a siete años para pasar eventualmente de una lesión precancerosa a un cáncer evolutivo. Por esta razón, se recomienda controlar regularmente las lesiones dos veces al año, someterse a examen más a menudo. Por otro lado, es frecuente que las lesiones desaparezcan espontáneamente.

Los tratamientos antirretrovirales, ¿tienen efecto sobre el VPH?

En la actualidad, se ignora si un tratamiento eficaz contra el VIH, que hace descender la carga viral y remonta los CD4, permite reducir los síntomas de la infección por VPH o el riesgo de progresión hacia cáncer. Algunos estudios parecen mostrarlo así, aunque otros no han encontrado diferencias. En cambio, sí se sabe que las personas que tienen una carga viral baja y CD4 por encima de 350 tienen tipos de VPH menos agresivos y se desprenden mejor de este virus.

¿Qué control médico requieren las personas seropositivas?

Las personas seropositivas deben seguir regularmente las prescripciones de un/a ginecolog@ o un/a proctolog@ para detectar lo más pronto posible eventuales signos de infección por VPH. Para aquellas personas seropositivas con recuentos de CD4 por encima de 200 y que jamás han tenido síntomas debidos al VPH, un control una vez al año es suficiente (examen de los órganos genitales y el ano, y frotis). Para las personas cuyo recuento de CD4 está por debajo de 200, o aquellas que ya han tenido verrugas o anomalías celulares provocadas por el VPH, se recomienda acudir a la consulta dos veces al año (examen clínico, frotis y colposcopia).

¿Y las personas seronegativas?

Se debe señalar que incluso las personas seronegativas, y en particular las mujeres, así como también los hombres homo- o bisexuales, deberían someterse a un examen anual de detección de verrugas en los órganos genitales y en el ano, con el fin de poder tratarlas lo más pronto posible si es necesario.

Referencia: Stéphane KORSIA-MEFFRE, "Verrues genitales et anales: fréquentes et souvent invisibles", *Remaides* n.45, septembre 2002, 14-15.

Hepatitis B y VIH (II)

En el número anterior de LO+POSITIVO tratamos aspectos de la infección por virus de la hepatitis B (VHB) como su transmisión, evolución, diagnóstico y marcadores en sangre. Si bien un 90% de las personas acaban eliminando este virus después de la fase aguda, en un 10% de los casos se establece una infección crónica. Vivir con VIH y/o con otra hepatitis aumenta las probabilidades. En esta segunda y última entrega abordamos las opciones actuales de tratamiento de la hepatitis B crónica en personas con VIH, así como los nuevos fármacos que se encuentran en experimentación.

La infección crónica por VHB normalmente evoluciona con lentitud y puede estabilizarse para siempre o durante largos periodos, pudiendo reactivarse espontáneamente. Parece ser que los tratamientos actuales no llegan a eliminar el virus pero sí pueden detener la evolución de la enfermedad, suprimiendo la replicación viral, y mejorar el estado del hígado. Una parte de las personas tratadas conseguirán estabilizar la infección de por vida.

¿Cuándo empezar el tratamiento?

Éstos son los marcadores que se tendrán en cuenta para el inicio de un tratamiento para el VHB, aunque en personas coinfectadas con VIH puede que el tratamiento se inicie junto al del VIH independientemente del estado del hígado.



Detección de virus en sangre. Se trata de la prueba de ADN -del material genético- del virus de la hepatitis B (VHB). Si este marcador da negativo, significa que la infección está estabilizada. En ese caso el tratamiento aportaría poco o ningún beneficio. Si es necesario iniciar tratamiento el seguimiento de este parámetro dará cuentas de la cantidad de replicación viral.

Elevaciones de transaminasas (AST, ALT) o de Gamma-GT en sangre. Indican que el hígado está sufriendo una agresión, que está inflamado. Los medicamentos actuales son más eficaces cuando estos valores están elevados. Cuando hay inmunodepresión por infección por VIH puede darse menor grado de inflamación y por tanto de ALT, sin que ello signifique que no hay daño hepático. Debido a la toxicidad de ciertos antirretrovirales, hay personas en TARGA cuyos niveles de ALT aumentan, con lo que puede acelerarse el daño hepático causado por el VHB.

El estado del hígado evaluado mediante biopsia. Es una prueba más invasiva que las anteriores. Se trata de la única forma de comprobar el estado real del hígado y la gravedad de las lesiones y aunque existe consenso para recomendar su uso antes de iniciar el tratamiento en la población general, puede ser que te propongan iniciar un tratamiento para VIH con fármacos activos también frente al VHB sin antes tener que realizar una biopsia.

¿Qué puedo esperar del tratamiento?

El objetivo principal del tratamiento anti-VHB es impedir que el virus se replique. Eso se sabe cuando en una analítica el resultado de la prueba de ADN de VHB es negativo y desaparece el antígeno HBeAg y aparecen anticuerpos anti-HBe. En algunos casos, pocos, se puede conseguir eliminar el virus, entonces además de ADN negativo, habrá seroconversión de antígeno HBsAg a anticuerpos anti-HBs, aunque incluso con estos resultados se han dado casos de reactivación viral posterior.

¿Qué se recomienda?

En el caso de la coinfección VIH-VHB, las recomendaciones del Plan Nacional del SIDA y GeSIDA (el colectivo español de médicos en SIDA) de 2002, establecen los siguientes criterios de cara a la elección del tratamiento:

Si hay que tratar el VHB pero no el VIH, es preferible evitar la monoterapia con 3TC o tenofovir. Si es necesario iniciar tratamiento se puede considerar interferón alfa. Adefovir podría ser otra opción, aunque por tratarse de un análogo de nucleótido de estructura similar a tenofovir podría comprometer las opciones futuras de tratamiento del VIH. (Adefovir sólo está indicado para el tratamiento del

Ayúdanos a mejorar

Rellena, recorta (o fotocopia) y envíanos esta pequeña encuesta a: GTT c/ del Pi, 10 1º 2ª 08002 Barcelona (España).

1-Sexo

- Hombre Mujer
 Transgénero

2-Edad

- Menor de 20 20-30
 31-40 41-50
 51-60 Mayor de 60

3-Estatus VIH

- VIH+ VIH-
 Desconocido

4-¿Sabes cómo adquiriste el VIH?

- Sexo no seguro:
 Hombre-hombre
 Mujer-mujer
 Hombre-mujer
 Por compartir jeringuillas
 Transfusión sanguínea
 Accidente laboral

5-¿Tomas tratamiento antirretroviral?

- Sí No

6-¿Tomas suplementos vitamínicos o tratamientos alternativos?

- Sí No

7- ¿Cuáles?

8-¿En qué localidad vives?

9-Valora Lo+Positivo de 1 a 10

- Contenido
 Diseño
 En general

10-¿Qué temas te han gustado más?

11-¿Qué temas te gustaría encontrar en los próximos números de LO+POSITIVO?

Afortunad@s de Tarragona, Madrid, Alicante, León, Castellón, Tenerife, Valencia, Barcelona, Bilbao, Palencia, Cádiz, Zaragoza y Lugo recibirán en su casa la revista durante 2003 sin coste alguno. Gracias por haber participado en nuestro sorteo anual.

VHB y a la espera de su comercialización en España, se puede conseguir a través de un acceso expandido, en el que de momento no hay ninguna persona con coinfección). Tenofovir y 3TC son dos fármacos activos frente al VIH y al VHB y que pueden reservarse para cuando haya que tratar ambos virus.

Si hay que tratar el VIH pero no el VHB es preferible evitar 3TC y tenofovir con la intención de reservarlos por si en el futuro hay que tratar ambos virus simultáneamente.

Si hay que tratar el VIH y el VHB se puede incluir 3TC (a razón de 300mg/día) en el tratamiento antirretroviral y en el futuro, tenofovir, pues éste es activo frente a cepas de VHB resistentes a 3TC.

Si el VHB es resistente a 3TC pero no el VIH, se puede mantener 3TC (300mg/día) asegurando la actividad anti-VIH y una posible reducción de la capacidad de replicación del VHB y añadir o cambiar a tenofovir, o añadir adefovir.

Si el VIH es resistente a 3TC pero no el VHB, se puede reducir la dosis de 3TC a 100mg/día y combinarlo con una TARGA de rescate para VIH. Si esta terapia incluye tenofovir, puede conservarse o no el 3TC.

En casos de daño hepático muy avanzado, no está claro el posible beneficio del tratamiento. Una posibilidad es reservar fármacos activos frente al VHB para la fase previa al trasplante con la finalidad de reducir el riesgo de infección por VHB del nuevo hígado.

Lo que viene...

En 2004 se prevé la comercialización en España de emtricitabina o FTC (bajo el nombre de Coviracil). Se trata de un nuevo análogo de nucleósido con actividad frente al VIH y al VHB de estructura similar a 3TC, por lo que no podrá ser usado en caso de resistencia a 3TC. Desarrollado hasta ahora por los laboratorios Triangle, ha pasado a ser propiedad de Gilead Sciences, que ha anunciado su intención de coformularlo junto a tenofovir en una sola pastilla. Esta compañía, tras su compra de Triangle, hereda también un fármaco anti-VHB, la clevidina, cuyo desarrollo no está tan avanzado.

También para el tratamiento del VHB, la compañía Bristol-Myers Squibb está desarrollando entecavir, un análogo de la polimerasa del ADN de VHB que presenta actividad frente a virus resistentes a 3TC.

El interferón alfa es un fármaco inyectable y con efectos secundarios relevantes como fatiga, fiebre, ansiedad o depresión. Al existir otras opciones se utiliza poco en la coinfección VIH-VHB. En caso de elegir interferón, el nuevo interferón pegilado podría ser más eficaz en aquellos casos de mayor resistencia al tratamiento (niveles elevados de ADN de VHB y bajos de ALT), según sugieren los resultados de un estudio recientemente publicado.

En España la prevalencia de hepatitis B crónica en personas con VIH es menor que la de hepatitis C. Los cálculos oficiales cifran entre 5.000 y 10.000 el número de personas que viven con coinfección VIH-VHB.

Fuentes:

COINFECCIÓN POR VIH Y VIRUS DE LAS HEPATITIS A, B Y C EN PACIENTES ADULTOS. REVISIÓN Y RECOMENDACIONES DE GESIDA/PNS SOBRE COINFECCIÓN POR VIH Y VIRUS DE LAS HEPATITIS. Mayo 2002 (www.gesidaseimc.org)

"Dossier Hépatite B": *Remaides* nº 43. Marzo 2002 (www.aides.org)

www.hivandhepatitis.com

Asegurando el hoy y el mañana

Asegurando un comienzo lleno de opciones de futuro

Asegurando las más amplias alternativas farmacológicas

En definitiva, manteniendo el horizonte terapéutico

Trabajamos por un mundo sin VIH



La Noticia del Día

Cada día el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) selecciona una noticia de interés, la redacta en un lenguaje periodístico y te la envía por correo electrónico.

Con tan sólo cinco minutos al día, puedes mantenerte regularmente informad@ sobre lo más relevante

y actual en relación con el VIH, sus patologías asociadas y los tratamientos.

Puedes suscribirte sin coste alguno en la sección «La Noticia del Día» de nuestro sitio www.gtt-vih.org Aquí también dispones de un buscador de temas que te interesen en el archivo de noticias anteriores.

El riesgo de experimentar lipoatrofia aumenta con el uso de d4T

Un grupo de investigadores franceses liderado por la doctora Veronique Joly, del hospital parisino Bichat Claude Bernard, ha publicado un estudio en el número del 6 de diciembre de la revista AIDS cuyos resultados evidencian que el uso de estavudina (d4T) como parte de un régimen TARGA aumentaría el riesgo de experimentar lipodistrofia clínica, principalmente lipoatrofia, en comparación con el de AZT.

Los hallazgos provienen de un subestudio sobre la incidencia de lipodistrofia clínica en 101 pacientes del total de 170 participantes en el ensayo NOVAVIR, un trabajo prospectivo, aleatorizado y multicéntrico que comparaba el uso de d4T con el de zidovudina (AZT), ambos en combinación con indinavir y lamivudina (3TC). Además, tod@s l@s pacientes habían recibido tratamiento previo durante períodos de tiempo equiparables y superiores a 6 meses con AZT, ddl o ddC, pero eran naives a los inhibidores de la proteasa, a 3TC y a d4t. El equipo francés subraya en su trabajo que «el prolongado seguimiento de l@s pacientes en NOVAVIR ofrecía una oportunidad única para evaluar la contribución relativa de d4T al desarrollo del síndrome de lipodistrofia».

Tras un seguimiento de 30 meses, la incidencia de lipoatrofia aparecía significativamente aumentada en l@s pacientes que tomaban d4T frente a AZT. La atrofia facial, de las piernas y glúteos y la venomegalia se dio en un 48%, 49% 47% y 57% de l@s pacientes que recibían d4T frente al 22%, 22%, 20% y 24%, respectivamente, del brazo con AZT.

Por otra parte, no se registraron diferencias significativas entre los brazos en estudio en la acumulación de grasa central o en los parámetros metabólicos medidos en ayunas. Los análisis multivariados mostraron que el tratamiento con d4T, el uso previo de ddl y un recuento más bajo de CD4 al inicio del estudio se asociaban con un aumento del riesgo de sufrir lipoatrofia, mientras que ser mujer o de mayor edad se asoció con una mayor incidencia de lipohipertrofia.

A la luz de estos resultados, la doctora Joly y sus colaboradores hacen un llamamiento a la investigación en profundidad de los mecanismos implicados en la toxicidad de d4T, así como de la posible utilidad de las interrupciones de los tratamientos en tal contexto.

Fuente:

Reuters Health

www.medscape.com/viewarticle/447404

Referencia:

AIDS 2002;16:2447-2454.

muy breves

Iniciado el uso compasivo de T-20 en España

El pasado mes de diciembre se inauguró finalmente el acceso compasivo al inhibidor de la fusión T-20, que será comercializado por Productos Roche con el nombre de Fuzeon. Las plazas para España son 157, y en principio l@s médic@s pueden solicitar este fármaco experimental para las personas que reúnan los siguientes requisitos: pacientes multitratad@s, que hayan fracasado o presenten toxicidad, sin opciones de construir una pauta viable con los fármacos actualmente disponibles; que tengan realizado un estudio de resistencias; con más de 10.000 copias de CV; y con menos de 100 linfocitos CD4/ml. Sin embargo, dada la escasez del medicamento disponible, las solicitudes son evaluadas individualmente por una comisión que se reúne semanalmente en el Ministerio de Sanidad.



Dejar de tomar los análogos de timidina mejoraría la lipoatrofia pero comprometería el éxito virológico

La lipoatrofia o pérdida de la grasa periférica es un efecto tóxico asociado al uso de TARGA y, particularmente, al de regímenes que incluyen ciertos fármacos nucleósidos llamados análogos de la timidina (ANT) como AZT y d4T. Datos recientes parecen indicar que d4T provocaría una progresión aún más rápida del proceso lipoatrófico y que abandonar el uso de estos fármacos podría favorecer cierta recuperación de la grasa periférica, lo que de nuevo sería aún más cierto en el caso de d4T.

El estudio PILLR, recientemente publicado en AIDS, examinó qué sucedía cuando 18 pacientes lipoatrófic@s con cargas virales <400 copias que tomaban cuatro fármacos (ninguno de ellos un inhibidor de la proteasa) incluido d4T (16 pacientes) o AZT (2 pacientes) se asignaban aleatoriamente a un grupo que seguiría recibiendo el mismo régimen y a otro que dejaría de tomar su respectivo ANT. La medición primaria de resultados era el cambio en la grasa periférica a las 24 semanas, evaluada con DEXA y CT (dos sofisticadas técnicas de medición mediante imágenes).

Al cabo de 24 semanas los pacientes que habían recuperado más grasa estaban en el grupo que dejó de tomar su ANT

(+0,65% de recuperación frente a 0,1% en el grupo que siguió tomando ANT, una diferencia que resultó significativa). **Sin embargo, 5 de los 9 pacientes que dejaron los ANT experimentaron fracaso virológico durante el seguimiento**, lo que no sucedió con ninguno de los 9 que siguieron con los ANT.

Los autores consideran que el diseño del PILLR ha permitido mostrar una responsabilidad específica de los ANT en la pérdida de grasa, así como la importancia de usar estrategias más cautas que el simple abandono de estos fármacos para el manejo de la lipoatrofia. Este último punto sería particularmente relevante en pacientes pretratad@s dado que **«esta condición [la lipodistrofia] parece resultar de la exposición prolongada a numerosos agentes antirretrovirales»**.

Cabe destacar que 3 de los 5 fracasos virológicos pudieron rescatarse introduciendo d4T, ddI o saquinavir/ritonavir. Además, **varios estudios posteriores al propio PILLR**, algunos de ellos realizados por el mismo equipo, **han mostrado que una estrategia superior para obtener cierta recuperación de la grasa sin poner en peligro el control viral sería sustituir el ANT por el nucleósido abacavir**.

Fuente: Brian Moyle
www.hivandhepatitis.com/recent/lipo/lipoatrophy/121602a.html

Referencia:
AIDS 2002; 16:2489-2491.

Aumento de las resistencias a la espera del test genotípico

Investigadores australian@s informan de que en un 25% de los pacientes existe una mayor probabilidad de agravarse la resistencia farmacológica durante el intervalo que va desde el momento que se toma la muestra de sangre para la realización del test de resistencia hasta el de la entrega de los resultados.

Estos hallazgos han sido publicados en la edición de enero de *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. Los datos corresponden a un sub-estudio del Estudio CREST en el que **se compara de forma aleatorizada el genotipo con el fenotipo virtual**. Para este sub-estudio se reclutaron 30 pacientes, los cuales debían tener una carga viral por encima de las 1000 copias/ml y además debían estar preparados para cambiar de terapia dependiendo del resultado del test de resistencia.

De estos 30 pacientes, 18 recibieron terapia con inhibidores de la proteasa (IP), 8 recibieron terapia con no nucleósidos, 2 recibieron regímenes triples de nucleósidos y 2 recibieron regímenes de fármacos de las tres clases.

El sub-estudio evaluó los cambios en los perfiles de resistencia durante el periodo entre

dos tomas de muestras sanguíneas, con un intervalo mediano entre ellas de 37 días. **El 30% de los pacientes (n=9) experimentó cambios en la resistencia a los nucleósidos durante este periodo**. En dos casos se desarrollaron mutaciones pero otras desaparecieron, y otros 2 pacientes perdieron mutaciones sin desarrollar ninguna otra nueva.

No se ha podido establecer el patrón que sigue a la desaparición de dichas mutaciones, pero aquell@s que desarrollaron mutaciones de resistencias (n=5) llevaban más tiempo en tratamiento (8,7 años frente a 5 años, $p=0,02$). **La mayoría de los que desarrollaron mutaciones de la resistencia también desarrollaron mutaciones asociadas a los análogos de la timidina**, lo cual podría comprometer la futura respuesta a abacavir, zidovudina (AZT) y estavudina (d4T).

Los investigadores indican que en su caso las mutaciones probablemente desaparecieron porque se asociaban con las terapias previas y no con las actuales. Finalmente, concluyeron que **«es más improbable que las mutaciones importantes se desarrollen si se reduce el tiempo entre la realización del test y sus resultados a un periodo no mayor a 5 semanas»**.

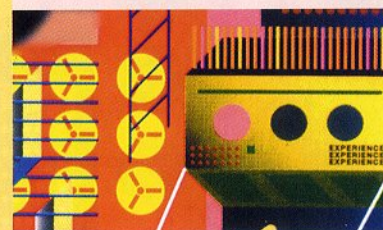
Fuente:
www.aidsmap.com

Referencia:
BIRCH C ET AL. LIMITED EVOLUTION OF HIV ANTIRETROVIRAL DRUG RESISTANCE-ASSOCIATED MUTATIONS DURING THE PERFORMANCE OF DRUG RESISTANCE TESTING. JAIDS 32: 57-61, 2003.

muy breves

Tipranavir ya tiene dosis

Tipranavir es el nuevo inhibidor de la proteasa (IP) de Boehringer-Ingelheim (BI) cuyo uso se espera esté disponible en un programa precoz de uso compasivo a partir de 2003 y que probablemente tendrá dos dosificaciones, una para pacientes naïve y otra para pacientes en fracaso virológico. La Agencia de la Alimentación y los Medicamentos de EE UU (FDA, en sus siglas en inglés) ha aceptado la dosificación recomendada por la compañía de 500mg de tipranavir (TPV) tomado con 200mg de ritonavir (r) dos veces al día para pacientes pretratad@s. La obtención de la dosis para personas pretratadas permite el inicio de los estudios de Fase III a principios de 2003.



Los diagnósticos tardíos de VIH dan cuenta de un número creciente de casos de SIDA en España

Podríamos considerar como un diagnóstico tardío del VIH al que se realiza en el mismo mes, o como mucho un mes antes, de que la persona reciba un diagnóstico de SIDA. Recientemente, un estudio epidemiológico del Plan Nacional del SIDA del Ministerio de Sanidad español (PNS), publicado en la revista AIDS, ha analizado las implicaciones del diagnóstico tardío del VIH en la incidencia de SIDA a partir de los datos de vigilancia epidemiológica del SIDA entre

1994 y 2000, proporcionando datos comparativos sobre la incidencia de SIDA entre los diagnósticos tardíos y el resto, y evaluando los factores demográficos asociados a los casos de SIDA con diagnósticos tardíos de VIH antes y después de la disponibilidad de TARGA.

Entre 1994 y 1996, un 24,1% de los 18.755 casos de SIDA registrados resultaron ser diagnósticos tardíos, una cifra que aumentó hasta el 35% de los 7.825 casos diagnosticados entre 1998 y 2000. Un 12,7% y un 11,3% de estas personas, respectivamente, fallecieron durante los 3 meses siguientes a la fecha

de su primer resultado positivo a la prueba del VIH. El descenso de casos de SIDA entre pacientes con diagnósticos de VIH no tardíos entre 1995 y 2000 fue muy superior al producido entre los tardíamente diagnosticados (67% de descenso frente al 36%) en todos los grupos de transmisión el VIH.

Los casos de SIDA con diagnósticos tardíos del VIH entre 1998 y 2000 eran, con frecuencia significativamente mayor, hombres, mayores de 44 años, no usuarios de drogas inyectables, residentes en provincias con baja incidencia de SIDA y no españoles. Los reclusos o ex reclusos aparecían como testados tardíamente con mucha menos probabilidad que el resto, lo que también resultó cierto entre mujeres y usuarios de drogas inyectables.

En sus conclusiones, los investigadores subrayan la necesidad de informar más ampliamente sobre los beneficios de la prueba del VIH para así facilitar la normalización de su uso al tiempo que **urgen a los médicos a que incorporen con mayor frecuencia el uso, confidencial y consentido por el paciente, de la prueba del VIH dentro de los procedimientos diagnósticos estándares.**

Fuente:

www.prn.org/prn_nb_cntnt/cap12-13-2002.03.htm

Referencia:

AIDS (09.27.02) VOL. 16; No. 14: P. 1945 Y SIGUIENTES.

muy breves

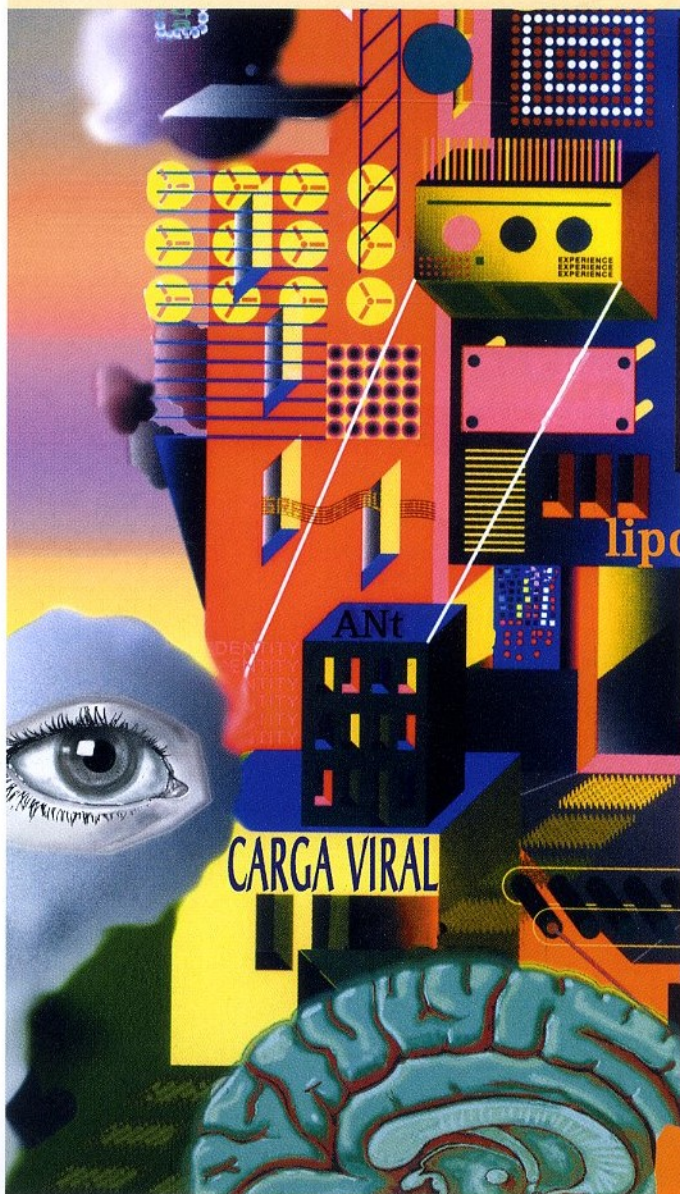
Gilead Science compra los laboratorios Triangle

La farmacéutica estadounidense Gilead Science ha hecho pública la firma de un acuerdo para la compra de Triangle Pharmaceuticals por un valor de 464 millones de dólares. Con esta operación Gilead incorporará los nuevos candidatos antivirales que está desarrollando este laboratorio: emtricitabina (su nombre comercial será Coviracil) para VIH y hepatitis B, amdoxovir para VIH y clevudina para hepatitis B. Entre los planes de esta compañía está coformular FTC junto a tenofovir (Viread) en una sola pastilla. Con ello estarían disponibles en un solo comprimido de toma única diaria dos fármacos activos frente al VIH y al VHB. Por otro lado, la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés) ha dado su opinión favorable a la aprobación de adefovir para el tratamiento de la hepatitis B y se espera que tal autorización sea efectiva a mediados de 2003. Mientras, adefovir está disponible en España por medio de un programa de uso compasivo.

muy breves

EE UU aprueba d4T de liberación prolongada

El último día de 2002 trajo consigo la luz verde de la Agencia de la Alimentación y los Medicamentos de EE UU (FDA, en sus siglas en inglés) para la nueva formulación de d4T o estavudina, de nombre comercial Zerit. Esta nueva formulación de liberación lenta o prolongada, que en EE UU se comercializará bajo la marca Zerit XR, tendrá una dosis recomendada de 100mg una vez al día para personas con más de 60 kilos de peso y de 75mg una vez al día para quienes pesen menos de 60 kilos.



"El objetivo del tratamiento antirretroviral debe ser reducir los niveles de virus circulante al mínimo posible durante el mayor tiempo posible."

O'Brien y cols., New England Journal of Medicine, 1996

La nueva prioridad
VIH:
Reducir la carga viral...

...hasta niveles

INDETECTABLES

 **GRUPO MSD**

MERCK SHARP & DOHME DE ESPAÑA, S.A. - C/ Josefa Valcarcel, 38 - 28027 Madrid

Aparición de resistencias en la interrupción de tratamiento

Becky Schweighardt y sus colegas de varios centros de EE UU y Atenas (Grecia) informan en la revista *AIDS* de la emergencia de mutaciones de resistencia durante el segundo o el tercer ciclo de una interrupción estructurada de tratamientos (IET). **La sospecha de la aparición de resistencias surgió cuando en tres de ocho pacientes en IET no se alcanzaron niveles indetectables de carga viral tras el reinicio de la terapia.**

Dos de los tres individuos que no alcanzaron supresión viral desarrollaron mutaciones de resistencia farmacológica durante la tercera IET. Las mutaciones K101E y K103N de la transcriptasa inversa se detectaron por primera vez al final de la tercera IET en el paciente codificado como SCE-06, lo que implicaba resistencia a los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido (ITINN). (La K103N también emergió en el paciente JAF-01 durante su segunda IET, aunque éste sí alcanzó supresión viral tras el reinicio).

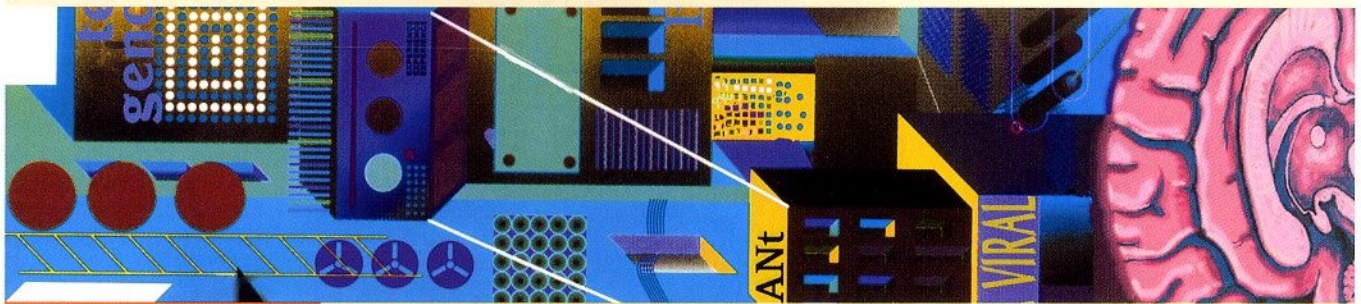
La mutación M46L que confiere resistencia a inhibidores de la proteasa (IP) se detectó por primera vez en el paciente PFZ-15 al final del tercer ciclo de IET, a pesar de que esta persona nunca

había tomado un régimen que incluyese un inhibidor de la proteasa (se trata probablemente de una mutación natural). El tercer paciente con detectabilidad viral, el JFK-12, no presentó mutaciones de resistencia. **El hecho de que tanto el segundo como el tercer sujeto no mostraran resistencias asociadas al régimen prescrito hace pensar a los investigadores que la falta de supresión viral en estos dos casos se deba a una insuficiente exposición al fármaco.**

Para acabar, los autores se centran en la aparición de la mutación K103N en los dos sujetos del estudio que tomaban combinaciones que incluían efavirenz (EFV: Sustiva, Stocrin). Sugieren que la larga vida media de EFV en el organismo, en el que permanece hasta 40-55 horas tras la última dosis, crea un periodo ventana en que la población viral está expuesta en exclusiva a este no nucleósido, lo que favorece la selección de cepas resistentes. Por ello aconsejan que tanto **la selección del régimen como la programación de la IET se haga garantizando que los niveles de todos los fármacos se inducen y se eliminan en la misma escala temporal**, en vez de optar por transiciones abruptas de la terapia.

Fuente:
NATAP/www.natap.org

Referencia:
EMERGENCE OF DRUG-RESISTANT HIV-1 VARIANTS IN PATIENTS UNDERGOING STRUCTURED TREATMENT INTERRUPTIONS. *AIDS* 2002; 16 (17):2342-2344.



Un caso de toxicidad renal asociada a tenofovir

Un grupo de investigadores franceses ha informado del primer caso de fallo renal agudo asociado a tenofovir. Se trata de una mujer de 45 años coinfectada con VIH/VHC, que también desarrolló el síndrome de Fanconi **cinco meses después de introducir el tenofovir en su régimen antirretroviral.** Esta paciente también tomaba ddI, lopinavir/r, cotrimoxazol, fluconazol, omeprazol, ácido de valproid y metadona, aunque éstos fueron descartados por los

investigadores como posibles causas.

El síndrome de Fanconi es una interrupción en el proceso de la función tubular proximal de los riñones; es decir, de la reabsorción de algunas sustancias como la glucosa, el potasio, el bicarbonato y el calcio antes de que se excreten a través de la orina. Puede producir enfermedad ósea, incluso fracturas, por falta de calcio. En este caso se asoció a una complicación por la que los riñones no devuelven el agua a la sangre y la excretan, lo que lleva a una deshidratación aguda.

En los estudios preclínicos en animales se observó que altas dosis de tenofovir podrían causar fallo renal, mientras que los estudios en seres humanos no produjeron ningún indicio de toxicidad

renal. No obstante, los investigadores se mostraron preocupados de que este hecho pueda ser una posibilidad. Aunque tenofovir mostró tener bajos niveles de toxicidad mitocondrial en las células renales, incluso a dosis elevadas, **los investigadores discuten la posibilidad de que este fármaco pueda tener responsabilidad directa sobre la toxicidad renal.**

Esta discusión se basa en que los investigadores encontraron que la creatinina empezó a reestablecer sus niveles normales (1,3mg/dl) y que el síndrome de Fanconi comenzó a remitir a partir de las cuatro semanas de haber interrumpido el tratamiento con tenofovir, y seguía así incluso pasadas ocho semanas.

Aunque el informe de este caso en particular no implica que el fallo renal pueda convertirse en un principal problema para las personas que están en tratamiento con tenofovir, los investigadores acentuaron la **importancia de mantener un seguimiento regular de la creatinina y de los electrolitos en estos pacientes, sobre todo, si comienzan a experimentar síntomas de sed extrema, frecuencia urinaria, confusión o debilidad muscular.**

Fuente:
www.aidsmap.com

Referencia:
VERHELST D, MONGE M, MEYNARD JL, ET AL. FANCONI SYNDROME AND RENAL FAILURE INDUCED BY TENOFOVIR: A FIRST CASE REPORT. *AMERICAN JOURNAL OF KIDNEY DISEASES* 40 (6): 1331-1333, 2002.

Anticiparse a las noticias sobre AIDS VAX

Resultados del primer ensayo mundial sobre eficacia de una vacuna para el SIDA: ¿qué significado tendrán?

En los primeros meses de 2003 vamos a oír algunas noticias importantes sobre la investigación en vacunas del SIDA. VaxGen, una compañía biofarmacéutica con sede en el área de San Francisco, anunciará los resultados preliminares del primer gran ensayo en humanos de una vacuna diseñada para prevenir la infección por VIH o para retrasar la enfermedad. La vacuna "candidata" (o experimental) se llama **AIDS VAX**, y una de sus formulaciones está siendo probada en cerca de 4.500 personas de América del Norte, Puerto Rico y los Países Bajos. Además, a finales de 2003 también se harán públicos los resultados de un estudio que se está realizando en Tailandia sobre otra formulación diferente de la misma vacuna.

¿Podrá AIDS VAX prevenir la infección por VIH o su progresión?

Nadie va a saberlo hasta que se publiquen los resultados. Si AIDS VAX muestra cuando menos algo de eficacia —la capacidad de prevenir la infección por VIH— será algo digno de celebrarse. Una vacuna ampliamente disponible con cierto grado de eficacia podría prevenir millones de nuevas infecciones y ayudar a mantener bajo control la epidemia global del SIDA.

Much@s científic@s han expresado un profundo escepticismo sobre la capacidad de AIDS VAX para prevenir la infección por VIH. Puede que tengan razón o no. Sabremos bastante sobre la respuesta en la primavera de 2003.

Si las noticias son buenas, habrá que ser caut@s al celebrarlo. Ninguna vacuna es eficaz al 100% y muchas personas esperan que aunque AIDS VAX prevenga la infección por VIH puede que sea sólo parcialmente. Así que aunque AIDS VAX funcione todos y todas tendremos que seguir practicando sexo seguro y quien sea usuari@ de drogas inyectables deberá mantener el uso de jeringuillas limpias.

Entonces, ¿por qué razón hay que prestar atención en estos momentos? Porque es bueno prepararse para colocar los resultados de AIDS VAX en su contexto y obtener de este modo las respuestas necesarias. Y porque hoy ya hay fórmulas de participación en el activismo y la investigación de vacunas para el SIDA (al margen de los resultados de los ensayos con AIDS VAX).

Cómo interpretar los resultados a comienzos de 2003

El primer ensayo de eficacia de AIDS VAX puede encontrar cosas diferentes:

No hay prevención: el ensayo llega a la conclusión de que AIDS VAX no protege a los receptores de la infección por VIH.

Eficacia parcial o elevada: esto significa que la vacuna protege a por lo menos un número apreciable de receptores de la infección con VIH. La protección puede ser sólo "parcial", lo que significa que sólo algunos de los receptores quedaron protegidos y/o que la vacuna fue eficaz pero no continuamente. Muchas vacunas son eficaces del 70% al 95%, pero incluso una vacuna con una eficacia inferior podría tener un impacto importante en la epidemia del SIDA. VaxGen ha declarado que piensa que el nivel de eficacia mínimo que exigirá la Agencia de la Alimentación y el Medicamento (FDA, en sus siglas en inglés) de EE UU para su aprobación será del 30%.

Resultados no concluyentes o en el límite: el ensayo puede arrojar algún indicio de eficacia, pero por debajo de los niveles de "significación estadística" que permiten a los investigadores estar seguros de los resultados. Los resultados no concluyentes no prueban nada, y exigirán su clarificación en estudios de eficacia seguidos o adicionales. Más allá de los resultados, es probable que VaxGen desee continuar mejorando y estudiando esta estrategia para obtener una vacuna para el VIH.

Efectos asociados con el ensayo: los investigadores podrían descubrir que los voluntari@s del ensayo modificaron su comportamiento de riesgo respecto al VIH durante el ensayo, posiblemente porque adquirieran un falso sentimiento de seguridad por estar en un ensayo de vacunas. Si los participantes hubiesen aumentado su riesgo de infectarse con VIH al no practicar sexo seguro o no utilizar jeringuillas limpias, sería motivo de seria preocupación. Las buenas noticias son que hasta comienzos de 2002, los informes aportados por los participantes sobre comportamientos de riesgo indican que éstos se han mantenido o han descendido en los ensayos de eficacia en América del Norte y en Tailandia.

Evidencia del daño: el estudio de Fase III puede confirmar lo que todos los estudios preclínicos y en humanos han sugerido: que AIDS VAX es segura. El ensayo de Fase III ha pasado siete revisiones de seguridad realizadas por un Comité de Control y Seguridad de los Datos y después de cada revisión establecieron que AIDS VAX era suficientemente segura como para completar el ensayo. Es posible también que el ensayo detecte que AIDS VAX puede causar daño físico, ya sea directamente o alterando la infección por VIH. El estudio podría en su caso abordar la preocupación teórica y no justificada de que los anticuerpos de este tipo de vacunas puedan ser dañinos.

¿Qué pasa si las noticias sobre AIDS VAX son decepcionantes?

Si el ensayo AIDS VAX no muestra eficacia desde luego será decepcionante, pero no constituirá una sorpresa para muchos científicos. **Afortunadamente, más de 22 vacunas del SIDA adicionales están actualmente en estudio y esperamos que una o más de ellas muestre eficacia en los próximos años.**

Con independencia de las noticias de la próxima primavera, el ensayo euronorteamericano de AIDS VAX y su ensayo hermano en Tailandia ya han hecho una contribución significativa a la investigación en vacunas del SIDA. Estos estudios de eficacia brindarán lecciones importantes sobre la preparación y planificación de ensayos de vacunas, las necesidades en infraestructura y el apoyo de la comunidad y de las administraciones públicas. Un gran beneficio del experimento de VaxGen es que demuestra que se pueden poner en marcha ensayos clínicos a gran escala de vacunas del SIDA en poblaciones motivadas y en situación de riesgo tanto en EE UU como en el resto del mundo. Tanto VaxGen como los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades (CDC, en sus siglas en inglés) también están colaborando en la investigación que suministrará una valiosa información sobre las experiencias de las personas que se enrolaron en los ensayos de AIDS VAX.

¿Cuáles son las buenas noticias?

Si AIDS VAX es al fin y al cabo eficaz, sería una noticia estupenda. Incluso una vacuna parcialmente eficaz podría prevenir muchos miles de infecciones y conducir a un desarrollo de formulaciones de la vacuna que sean eficaces contra cepas del VIH en otras partes del mundo. Estas formulaciones, si se obtiene la financiación para desarrollarlas equitativamente, pueden ayudar a refrenar el avance de la epidemia mundial del SIDA. Descubrir eficacia al menos parcial significaría que se ha demostrado una aproximación efectiva para la vacunación frente al VIH, y los investigadores podrían mejorar o añadir esta aproximación para obtener vacunas cada vez más eficaces. Descubrir algún nivel de eficacia también podría redirigir la totalidad del campo de la investigación y desarrollo de vacunas frente al VIH y otras enfermedades infecciosas y enseñarnos más sobre la respuesta inmunitaria al VIH.

¿Qué pasa con una vacuna de baja eficacia? Los modelos matemáticos han mostrado que incluso las vacunas parcialmente eficaces podrían tener un importante impacto sobre la epidemia del SIDA tanto en EE UU como en el resto del mundo. Un modelo reciente basado en la epidemia del SIDA entre usuarios de drogas inyectables en Tailandia encontró que una vacuna eficaz al 30% podría reducir los índices de infección. Pero incluso con vacunas parcialmente (o altamente) eficaces, seguirá siendo esencial que la gente siga manteniendo comportamientos de sexo seguro y utilizando jeringuillas limpias. Si los comportamientos de riesgo, en su conjunto, aumentan entre la población vacunada, el beneficio potencial de la vacuna del SIDA sobre la salud pública podría quedar eliminado. Si el comportamiento de riesgo aumenta significativamente por la disponibilidad de una vacuna parcialmente eficaz, el suministro de una vacuna del SIDA podría de hecho desembocar en más infecciones.

La oferta de counselling, de calidad y orientado a grupos específicos, para la reducción de riesgos así como de otro tipo de intervenciones, de condones y de jeringuillas limpias seguirá siendo crucial una vez que dispongamos de una vacuna del SIDA, sin importar su nivel de eficacia.

El asunto del acceso: ¿quién obtendrá la vacuna?

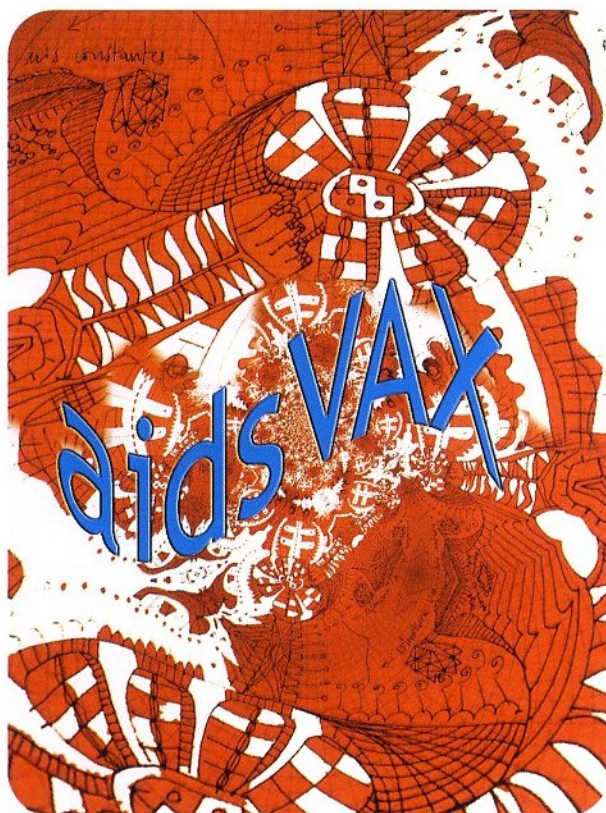
Si AIDS VAX funciona, ¿cuándo podrá obtenerse? No está del todo claro, pero al menos no inmediatamente. Si AIDS VAX muestra algo de eficacia, todavía hace falta que sea autorizada por la FDA para su uso en Estados Unidos y por otras agencias reguladoras para su uso en otros países. VaxGen desconoce cuánto tiempo llevará el proceso de autorización, y puede que la compañía espere a solicitar la autorización hasta que el ensayo de eficacia tailandés se haya completado y se anuncien sus resultados. La preparación de una solicitud de autorización y la revisión de la FDA conlleva entre uno y dos años habitualmente. Un punto fundamental: si se aprueba, es probable que AIDS VAX no esté disponible hasta principios de 2005.

¿Qué pasa a escala internacional? Existen potenciales impedimentos de tipo científico y político para el uso internacional de AIDS VAX. Es bastante posible que las actuales versiones de la vacuna sean efectivas sólo en los países en los que ha sido ensayada. Históricamente, el sistema de distribución mundial de vacunas ha sido en el mejor de los casos lento, aunque puede que veamos a los líderes mundiales volcarse en ello si los resultados de VaxGen son realmente impresionantes.

Si se aprobara, todavía faltan la producción y la compra de cantidades masivas de AIDS VAX. No se espera que la planta de producción de VaxGen cerca de San Francisco esté lista para producir vacunas para su distribución hasta finales de 2004 o principios de 2005, y unas segundas instalaciones en Corea del Sur no serán operativas hasta principios de 2006. La capacidad de producción de VaxGen tendrían que incrementarse sustancialmente para cubrir las necesidades internacionales calculadas de una vacuna para el SIDA.

Coalición Activista por una Vacuna para el SIDA

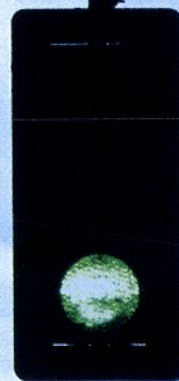
Puedes obtener el documento completo en español en www.avac.org/VAXGENs.htm



¿Cómo se mide la Confianza en la terapia antirretroviral?

Puede medirse a través de los profesionales que confían en ella o a través de los miles de pacientes que se benefician de su tratamiento. Sin embargo, la respuesta de Boehringer Ingelheim para todos ellos va más allá, es el resultado de nuestro compromiso con el desarrollo de productos innovadores y de la máxima confianza, aportando toda nuestra experiencia y capacidad de investigación.

Porque entendemos que la confianza es también una medida de seguridad y comodidad en la terapia antirretroviral.



Fe, esperanza y castidad



Veinte años no es nada, dice el tango. Si pensamos en el VIH, veinte años han supuesto una considerable revolución científica y una innegable conmoción social. ¿Cómo ha vivido la Iglesia católica la pandemia del SIDA? Muchos de los católicos, practicantes o no, hemos tenido que conjugar espiritualidad y conocimiento científico, el ejercicio de una sexualidad responsable frente a los dictados de la Iglesia. ¿Una nueva vuelta de tuerca al conflicto entre fe y razón?

Inamovible

El ideario vaticano en general, y el de Juan Pablo II en particular, se ha mostrado firme y tajante: los preservativos se prohíben, la sexualidad se reprime. Fieles a escrituras que pretendían orquestar la sociedad hace un par de miles de años, la única manera de atajar la expansión del VIH/SIDA es la abstinencia, la castidad y la fidelidad.

Normas que parecen dictadas para un mundo ideal, pero no para el mundo en que vivimos en el que el VIH se propaga cada segundo y en el que las prácticas sexuales distan mucho de lo que la Iglesia pretende imponer. Será por ello, que en el propio seno de la Iglesia católica han salido voces que disienten. Recordemos la declaraciones del episcopado francés o más recientemente el caso de Valeriano Paitoni, misionero en São Paulo.

El religioso lanzó un video en el que apoyaba el uso del condón y afirmaba que la Iglesia tendrá que pedir perdón, como ha hecho ya con Galileo, por haber impedido una práctica que hubiese salvado a mucha gente de la transmisión.

Las reacciones de descalificación a Paitoni no se hicieron esperar, algunas están recogidas en la muy beligerante www.vidahumana.org.

Católicas por el Derecho a Decidir

Pero ningún grupo o persona parece haber enojado tanto a la jerarquía católica como Católicas por el Derecho a Decidir (CDC), el brazo latino de Catholics For a Free Choice (CFFC), fundada a finales de los setenta cuando la presión antiabortista se hizo asfixiante.

En www.cath4choice, el sitio web de CFFC, puede encontrarse los principios, trayectoria y campañas del grupo, siempre en torno a los derechos y sexualidad de las mujeres.

En www.geocities.com/catolicas se encuentran los jugosos editoriales de la revista *Conciencia* que editan CDC. En ellos argumentan cómo en los más de veinte años del actual pontificado, la oposición a la anticoncepción, al uso de condones para prevenir la transmisión del VIH/SIDA, a la educación sexual, a la despenalización del aborto, ha dominado la agenda de la Iglesia hasta límites no conocidos anteriormente en su historia.

Católicas por el Derecho a Decidir, con representación en muchos puntos de América Latina y especialmente activas en México

Bolivia y Chile, lanzó en diciembre de 2002 la campaña **Condomes por la Vida** bajo el lema ¡Prohibir el condón es condenar a muerte por SIDA a millones de seres humanos!. La presidenta de Católicas confía en que esta iniciativa cambie la posición de la Iglesia en relación con la utilización del preservativo.

«Pensamos que el uso del condón en estos días es un asunto de vida o muerte, ya que no se conoce ningún otro medio para prevenir cualquier enfermedad de transmisión sexual, sobre todo el VIH/SIDA, que se está masificando en la población», dice su presidenta en México, Verónica Díaz, y añade: «No solicitamos que la Iglesia católica promueva el condón, pero si exigimos que deje de prohibirlo. Creemos que cuando los obispos predicen contra el uso de métodos anticonceptivos, especialmente el condón, cometen un grave error».

La argumentación en contra podría no tener fin. Entre otras muchas, la nicaragüense **laprensa.com** se hace eco de las palabras del Padre Pablo Villafranca: «La Iglesia no puede promover indiscriminadamente el uso del preservativo, porque es una promoción indiscriminada del sexo. Éste sólo

está dentro del proyecto creacional del hombre, es decir, dentro del matrimonio. Para la Iglesia, las personas deben abstenerse de mantener relaciones sexuales antes o fuera del matrimonio y tampoco utilizar el preservativo, porque se está impidiendo el nacimiento de una nueva vida».

Algunos esfuerzos a favor se esbozan en la página mexicana **cimacnoticias.com**. Se habla del libro *Con la fe erosionada* de la doctora y escritora novel Margarita Aguilar en el que se rescatan las vivencias de 10 mujeres indígenas y mestizas VIH+.

En lo referente a la Iglesia declara: «La Iglesia lleva siglos luchando a favor de la fidelidad y ha dicho que Dios, ha dicho que el infierno y bueno..., todas estas amenazas no han servido de nada, y por el contrario crece el número de personas con VIH».

Critica la doble moral del catolicismo porque «sabemos que existen sacerdotes infectados». De tal manera, manifestó que «si al interior la Iglesia no guarda los lineamientos de castidad, como es posible que lo exija para las personas».

Supongo que nos queda la esperanza de que un diálogo necesario reconcilie las posturas entre fe y ¿estilos de vida?



Fondo Global



Quizá hayas oído hablar del **Fondo Global para Combatir el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria**. Se trata de una iniciativa impulsada por el Secretario de Naciones Unidas, Koffi Annan, para que los países más industrializados se comprometan a aportar recursos suficientes para abordar los estragos de la pandemia del SIDA y de las otras dos enfermedades en todo el mundo en desarrollo.

El Fondo Global (FG) tiene un complejo sistema de toma de decisiones sobre a dónde debe ir el dinero que se recauda, el Directorio del Secretariado. Rodrigo Pascal, un chileno de 48 años que vive con VIH, forma parte de ese sistema. Es además Coordinador Ejecutivo de la Coordinadora Nacional de Personas viviendo con VIH/SIDA, Vivo Positivo, de Chile.

L+P: ¿Quién pone el dinero?

Rodrigo: Principalmente los países del mundo desarrollado y también países intermedios y fundaciones privadas. Lo interesante es que se trata de una apuesta de una asociación entre lo público y lo privado, incluyendo a las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS), tanto para obtener los recursos como para ubicarlos. Esa ubicación debe estar dirigida a la implementación de políticas de salud pública que mejoren la calidad de vida de las PVVS, mejoren los programas nacionales y reduzcan el impacto que la epidemia tiene en los ámbitos económico y social de los países más afectados.

L+P: ¿Cuánto dinero se ha conseguido hasta ahora?

Rodrigo: Hasta el momento tengo entendido que alrededor de 4 mil millones de dólares.

L+P: Sin embargo, no era el dinero esperado.

Rodrigo: Desde sus inicios se calculó una suma anual de 10 mil millones de dólares. Creemos que en la medida que estas propuestas estén en su fase de implementación, podremos ofrecer resultados, y a partir de estos resultados ganar la confianza de los países para que aporten más recursos.

L+P: No es una cuestión tanto de la cantidad como de confiar en que se utilice el dinero correctamente...

Rodrigo: Existe un interés especial en el interior del Directorio del Secretariado del FG para que haya un cambio activo y cualitativo en la utilización de los recursos, sean bien utilizados y que logren los impactos previstos.

L+P: La decisión del gobierno español es de aportar 50 millones de euros en dos años, ¿cuál es tu opinión?

Rodrigo: Al igual que otros países, como EE UU u otros de la Unión Europea, están dando pocos recursos, están actuando con cautela, esperando resultados. Como miembro del FG me plantea ciertas dudas. Creo que en este proceso hay que tomar ciertos riesgos, no me cabe la menor duda, los mínimos. Pero entregando recursos inferiores a los pactados me parece poco respetuoso.

L+P: Has comentado que representas alternativamente a PVVS. ¿Qué significa eso? ¿Puedes explicarlo?

Rodrigo: El directorio está compuesto por 5 representaciones del mundo desarrollado, agrupaciones de países o países individuales, y siete representaciones más un caso especial, Sudáfrica, de los países o regiones en vías de desarrollo, que se agrupan y eligen un representante. A su vez también el directorio está compuesto por fundaciones, como la de Bill Gates, y también del ámbito privado, la empresa, donde hay un problema complejo en este sentido: ¿cuál es el rol de la industria farmacéutica en este espacio? Las PVVS pensamos que se establece un conflicto de intereses si cualquier miembro de la industria farmacéutica ocupa un asiento con derecho a voz y voto. Y después está el mundo de la sociedad civil, particularmente las ONG del mundo desarrollado que tienen voz y voto, las ONG del mundo en desarrollo y las personas afectadas por las tres enfermedades que no tienen derecho a voto, pero sí a voz y participan. Cada una de estas instancias tiene un miembro oficial y uno altern@. Si el oficial no estuviese en una reunión, el/la altern@ lo representa. En las PVVS, Philippa Lawson es la representante oficial de las comunidades afectadas, y yo soy el altern@.

L+P: En relación al reparto del dinero, una de las exigencias es que las peticiones que se presenten deben contar con el acuerdo de los diferentes agentes de cada país: gubernamentales, no gubernamentales...

Rodrigo: Sí, eso es lo que yo llamo mecanismo de coordinación de país. Tiene que haber una instancia o crear una instancia en donde haya una coordinación. Ahora bien, allí donde las personas que viven con VIH están discriminadas y los gobiernos no las aceptan, las ONG pueden prescindir de estos mecanismos y solicitar el dinero directamente.

L+P: En el caso de Chile, ¿cómo se va utilizar ese dinero? ¿Cuánto dinero representa?

Rodrigo: Son 34 millones de dólares aproximadamente por cinco años. Primero se utilizará en medicamentos antirretrovirales: el gobierno chileno ha adquirido por sí mismo el compromiso de cubrir el 80% de las necesidades de acceso al tratamiento; el FG servirá para cubrir el 20% restante. Segundo, se utilizará en la implementación de estrategias de prevención y también otras para abordar la lucha contra la discriminación y para la inserción social.



Despedido por vivir con VIH

Protesta contra la discriminación laboral de las personas que viven con VIH

Enrique B. es una persona con VIH que ha trabajado como estibador en el puerto de Barcelona desde hace cuatro años hasta el pasado 20 de septiembre de 2002. Ese día, Enrique sufrió un accidente laboral mientras realizaba labores de carga y descarga para la empresa Terminal de Contenedores de Barcelona (TCB), que lo empleaba desde el 23 de enero del mismo año.

Según cuenta el interesado, Enrique sufrió un profundo corte en la mano y fue trasladado al centro de urgencias del propio puerto barcelonés, donde se le hizo una primera cura por parte de profesionales sanitarios de la aseguradora FREMAP. Dada la profundidad de la herida, fue trasladado a una clínica de la aseguradora, donde tuvo que ser intervenido quirúrgicamente. En ambos centros, el del puerto y el de la ciudad, Enrique creyó conveniente dejar clara su condición de persona viviendo con VIH. Antes de ser intervenido, sin embargo, Enrique fue requerido por su inmediato superior, quien le advirtió de que se había formado un gran revuelo al saberse, por boca de los profesionales sanitarios de FREMAP situados en el puerto, que vivía con VIH.

La Ley General de Sanidad 14/1986 en su artículo 10, apartado 3 señala que:

Todas las personas tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

3. A la **confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.**

El artículo 61 de la Ley de Sanidad 14/1986 señala:

[La historia clínico-sanitaria] estará a disposición de los enfermos y de los facultativos que directamente estén implicados en el diagnóstico y el tratamiento del enfermo, así como a efectos de inspección médica o para fines científicos, **debiendo quedar plenamente garantizados el derecho del enfermo a su intimidad personal y familiar y el deber de guardar el secreto por quien, en virtud de sus competencias, tenga acceso a la historia clínica. Los poderes públicos adoptarán las medidas precisas para garantizar dichos derechos y deberes.**

Enrique continúa explicando que fue dado de alta de la clínica el día 23 de septiembre, y al ser el 24 día de fiesta en Barcelona, no se presentó en su lugar de trabajo hasta el día 25, cuando se le comunicó que la dirección había dado órdenes de que no volviera a presentarse nunca más. Además, supo que se habían realizado pruebas de anticuerpos a 7 de sus compañeros, a algunos de los cuales se les había proporcionado tratamiento profiláctico post-exposición y se había solicitado la presencia de dos psicólogos. Todo ello sin que el día

del accidente, en ningún momento, ninguno de los compañeros de Enrique hubiera tenido el más mínimo contacto con su sangre.

Hasta el momento, Enrique ha acudido a la Dirección General de Drogodependencia y SIDA de la Generalitat, el *Sindic de Greuges* (Defensor del Pueblo catalán) y el sindicato UGT, cuyos responsables han intentado mediar ante la empresa, que se ha negado categóricamente a admitir los hechos (llegó a negar que conociera a Enrique, según relata, pese a los certificados que están en posesión de éste) y a readmitir al trabajador. Enrique lucha por ser readmitido y se ha negado a aceptar una indemnización que le ofrecía TCB.

Por ello, Enrique ha puesto el asunto en manos de la justicia y ha presentado una demanda laboral de despido improcedente y otra de perjuicio de la propia imagen a la compañía Terminal de Contenedores de Barcelona, y dos querrelas criminales, una a TCB y otra a la aseguradora FREMAP, por revelación de datos confidenciales.

¡Protesta por teléfono el día 4 de marzo!

Invitamos a todas las personas y organizaciones que se sientan afectadas por el despido de Enrique B. a llamar por teléfono a Terminal de Contenedores de Barcelona, número 934410066, el 4 de marzo de 2003, día en que se celebra el juicio por despido improcedente, con el siguiente texto o similar:

"Buenos días. Llamo para protestar por el despido de Enrique B., trabajador de su empresa, por ser una persona que vive con VIH. Quiero dejar constancia de mi indignación por la actitud de los responsables de la compañía y exigir que sea readmitido con todos sus derechos. Gracias por su atención."

No hace falta identificarse ni preguntar por nadie, sólo decir el texto de corrido, aunque intenten interrumpirte. La centralita sabrá de nuestra existencia.

Cómo se puede ayudar a Enrique B.

Invitamos a todas las organizaciones y grupos comunitarios y a las personas que se sientan indignadas por esta situación a enviar cartas de protesta por correo electrónico o fax.

Terminal de Contenedores de Barcelona

Fax: 93 441 04 18

Correo electrónico: tcb@tcbcn.com

en la Web

Positive Words

Positive Words es una interesante página de internet con artículos en inglés y castellano. La página incorpora regularmente nuevos artículos en español, entre los más recientes están:

Reducir los riesgos de la concepción: quedar embarazada cuando uno o los dos miembros de la pareja son VIH+.

Clasificación de medicamentos anti-VIH para mujeres embarazadas.

Disminuir el riesgo de enfermedad cardíaca.

Hipertensión y VIH.

Hablar con nuestros hijos sobre sexo y el VIH/SIDA.

¿Estoy listo para volver a trabajar?

La vida durante el tratamiento anti-VHC.

¿Cómo afecta la resistencia a los medicamentos?

Mis opciones de tratamiento.

En: **Sección "Browse new articles in Spanish"**

www.positivewords.com

Encuesta hospitalaria de pacientes VIH/SIDA (período 1995-2001)

El grupo de trabajo español GESIDA publica en su página web los resultados de la encuesta realizada a pacientes VIH/SIDA durante el período 1995-2001. El estudio detalla las características clínicas y socio-demográficas de los enfermos VIH/SIDA en los servicios hospitalarios, el grado de utilización de los servicios hospitalarios, la prevalencia estimada de pacientes en tratamiento antirretroviral y profiláctico y la evolución temporal de las características de los pacientes y del consumo de recursos.

Se puede acceder al documento en formato pdf en:

www.gesidaseimc.com/menu/pdf/Encuesta%20hospitalares%202001.pdf

El informe final del proyecto AMAS

"El informe está dividido en dos partes. La primera describe la génesis del estudio, la metodología empleada y el proceso de investigación. En la segunda, se presentan los resultados fruto del trabajo de los Líderes de Opinión, Grupo Experiencial y Equipo de Investigación y se ponen a consideración unas conclusiones y propuestas derivadas del estudio. Como colofón, figura un apartado de Referencias que agrupa tanto las fuentes empleadas y citadas como aquellas que, a nuestro juicio, pueden tener interés para diseñar nuevos estudios."

El informe de AMAS o Aproximación Multidisciplinar para el Abordaje del SIDA ya está disponible en

www.amas.org/cast/presen.asp Sección "Documentos Santa Madrona"

MEDLINE plus: Información de Salud

MEDLINE plus es una web de la Biblioteca Nacional de Medicina y de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de EE UU, que tiene una sección en español, que aborda asuntos como las vacunas, los linfomas, el sarcoma de Kaposi y el sistema inmunológico:

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/aids.htm

UCSF

La web de la Universidad de California en San Francisco (UCSF) incluye una muy interesante y amplia sección de enlaces del VIH en español, tanto de EE UU como de América Latina y España. Abarca temas sociales, políticos, de tratamientos y prevención.

Se accede en:

<http://lhivinsite.ucsf.edu/InSite.jsp?page=li-10-01>

Desarrollo de Vacunas para la prevención del VIH y del SIDA

El presente documento del Consejo Internacional de Organizaciones con Servicios en SIDA (ICASO) ofrece una introducción básica al desarrollo de la vacuna contra el VIH/SIDA y es el primero de una serie de textos introductorios que ICASO está planificando, concernientes al progreso de nuevas tecnologías de prevención contra el VIH/SIDA. Se espera que este documento produzca una mayor conciencia en la población acerca del desarrollo de la vacuna y que motive a los individuos y a las organizaciones a participar de forma activa en el progreso de estas tecnologías.

Disponible en español en:

www.icaso.org/vaccines/Vaccine%20%20Primer%20-%20Web%20-%202005%20-%202002.pdf

La Red de Información del SIDA de EE UU

Publica un Boletín Informativo, el último del 16 agosto 2002, con artículos sobre la Conferencia de Barcelona, T-20, Inicio del tratamiento, la Interrupción estructurada, la Lipodistrofia y las Hepatitis.

Se encuentra en

www.atdn.org/lared/resena/boletin16.html

Red2002

La Red2002 mantiene actualizada su web con el boletín "¿Qué estamos haciendo?", que puede consultarse en castellano, catalán, francés e inglés. Anuncios de encuentros, trabajo de los grupos temáticos de las ONG, campañas de denuncia, cooperación internacional, y mucho más en:

www.red2002.org

Letra S. SIDA, cultura y vida cotidiana

Este suplemento mensual del diario mexicano impreso La Jornada constituye tal vez el más interesante ejercicio de aproximación multidisciplinar al VIH en lengua castellana.

Su versión electrónica está en: www.letraese.org.mx

VIH/SIDA y el mundo del trabajo

En 2001, la Organización Internacional del Trabajo (OIT) publicó un Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo que sigue siendo de interés.

El documento completo se encuentra en:

www.unaids.org/hivaidinfo/UNWorkplace/Web%20version/Documents/Other/ILO%20Code/acodesp.pdf

Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA

Con relación al lema contra la discriminación y el estigma del VIH, elegido el año pasado por ONUSIDA, este organismo multilateral ha publicado un interesante documento titulado Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA.

Puedes acceder al documento en formato pdf en:

www.unaids.org/publications/documents/human/JC783-ConceptFramew-S.pdf

Canal Sida

Noticias y agenda renovadas regularmente, artículos de fondo y editoriales cada mes, enlaces útiles y ahora también un boletín electrónico que te anuncia las novedades semanalmente en tu correo electrónico:

www.canalsida.org

Nueva web en español de la OMS

La Organización Mundial de la Salud, la OMS, acaba de presentar una nueva web sobre dolencias crónicas, entre las que incluye diabetes, enfermedades cardiovasculares, desórdenes mentales a largo plazo y VIH/SIDA. Además de información actualizada, este sitio ofrecerá herramientas y métodos para organizar la atención sanitaria y mejorar el manejo y la prevención de estas enfermedades, con numerosos vínculos y modelos de gestión de distintas partes del mundo.

Se encuentra en: www.who.int/es

OeNeGés

SER POSITIVAS

De entre las pocas asociaciones dedicadas a atender los cuidados específicos de la mujer seropositiva, queremos presentaros a SER POSITIVAS, una nueva ONG que desde Madrid pretende mejorar la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH/SIDA.

SER POSITIVAS es una asociación sin ánimo de lucro, de muy reciente creación. Somos la única asociación de VIH/SIDA en Madrid dedicada específicamente a responder a las necesidades de la mujer, y según tenemos entendido, la segunda en toda España. Nació de la motivación de cinco mujeres que, después de experimentar las carencias del sistema sanitario y social para cubrir las necesidades de las mujeres seropositivas, queríamos formar parte activa en esta lucha.

Somos conscientes de que las mujeres somos más vulnerables biológicamente, social y psicológicamente a la infección por VIH por lo que queremos mejorar la situación de la mujer en este contexto, poniendo la información al alcance, haciéndonos más visibles y apoyando emocionalmente a toda mujer que lo necesite.

La conferencia internacional que se celebró en Barcelona, a la que acudimos algunas de nosotras, fue el impulso final que necesitábamos para iniciar nuestro proyecto.

Todas nosotras tenemos muchas ilusiones puestas en que la asociación funcione; algunas tenemos amplia experiencia profesional en este campo, tanto en prevención como en programas psicosociales y de tratamientos. Nos hemos encontrado con una respuesta muy positiva de particulares y de otras asociaciones, lo cual nos anima mucho más.

Actualmente nos encontramos en el proceso de sentar prioridades, recopilar información, darnos a conocer y escribir propuestas para poder financiar nuestros proyectos. Tenemos un grupo de apoyo que está en funcionamiento y estamos tratando de llevar a cabo un proyecto informativo/educativo, de atención telefónica y personal para que todas las mujeres tengan acceso a información y recursos disponibles: "Saber = Poder".

Si buscas un espacio confidencial en Madrid donde poder intercambiar información, experiencias y sentimientos con otras mujeres seropositivas, ponte en contacto con nosotras.

SER POSITIVAS te ofrece:

- Atención telefónica
- Información sobre la prueba del VIH/SIDA y tratamientos
- Apoyo emocional individual
- Grupos de apoyo (dos viernes al mes)
- Talleres de formación

Cómo contactar con SER POSITIVAS:

c/ Alcocer, 5ª - 1º B, 28041-Madrid. Tel.: 91 798 77 14
Fax: 91 710 01 01 Email: serpositivas@yahoo.es
Horario de atención: lunes-martes-miércoles de 10 a 14h



**Estancias
Vacaciones
Talleres
Actividades de Grupo**

Grupo de Soporte Emocional

Dirigido a personas, que viven procesos de enfermedad, pérdida y muerte.

De enero a junio de 2003
1 encuentro al mes de 2 horas

CAN VOLTA
C/ Major,1
17383 Calabuig, Bàscara. GIRONA
Telf. 972551604
canvolta@terra.es

Puente Latino



Colabora con el programa de reciclaje de fármacos
Tlf. 933 171 685



CREACIÓN Positiva -asociación de personas con VIH desde perspectiva de género-

C/ Sants 2 1º 1ª
(entrando por la zapatería)
08014 Barcelona
Metro:
L1 Hostafrancs
L5 Plaça de Sants

Taller sobre imagen corporal para hombres y mujeres infectad@s por el VIH/SIDA.

Facilitado por profesionales. Constará de 8 sesiones de 2 horas de duración.

En este taller se abordarán aspectos relacionados con el cuerpo, la imagen, los cambios corporales, la relación con los otros...

Inscripción gratuita

Si quieres más información puedes ponerte en contacto con nosotr@s en el num de teléfono:

93 431 45 48

Os esperamos



Éstas son algunas de las entidades del Estado español que trabajan para las personas que viven con VIH

ARABA: Vitoria-Gasteiz: GAITASUNA 945289115 C.C.ANTI-SIDA 945257766 **ALBACETE:** ALVAS 967508860 **ALICANTE:** CIPS 965240563 *Benidorm:* AMIGOS 966804444 **ALMERÍA:** C.C.ANTI-SIDA 950254192 **ASTURIAS:** Gijón: C.C. ANTI-SIDA 985338832 *Oviedo:* XEGA 985224029 **BADAJOS:** PLATAFORMA DIVERSIDAD 924259358 **BALEARS:** Mallorca: BEN AMICS 971723058 ALAS 971715566 **BARCELONA:** ACAS CATALUNYA 933170505 ACTUA 934185000 CREACIÓN POSITIVA 934314548 COORDINADORA GAI-LESBIANA 932980029 EL PUNT AMB TACTE (CAS DE SANTS) 934901940 Ext.30 GAIS POSITIUS 932980029 GTT 933020411 PROJECTE DELS NOMS 933182056 RED2002 934120083 *Granollers:* AUMMO 615681422 *Sabadell:* ACTUA VALLES 937271900 **BIZKAIA:** Bermeo: Txo-HIESA 946179171 *Bilbo:* T-4 944221240 Hegoak: 944701013 *Itxarobide:* 944449250 **BURGOS:** C.C.ANTI-SIDA 947240277 **CÁDIZ:** A.ANTI-SIDA 654580206 *ARCADIA CÁDIZ* 965212200 *Algeciras:* C.C.ANTI-SIDA 956634828 *La Línea:* C.C.ANTI-SIDA 956237146 **CÁCERES:** C.C.ANTI-SIDA 927227613 **CASTELLÓN:** A.C.CONTRA EL SIDA 964213106 **CÓRDOBA:** COLEGA 957492779 CONVIHDA 957430392 PREVENCIÓN Y SOLIDARIDAD DEL SIDA 957430392 **A CORUÑA:** C.C.ANTI-SIDA 981144151 *Santiago de Compostela:* C.C.ANTI-SIDA 981573401 *Ferrol:* Lazos 981350777 **GIRONA:** ACAS Girona 972219282 ACAS Olot 972272136 ACAS Figueres 972672167 ACAS Sant Feliu de Guixols 972324005 **GRANADA:** NOS 958200602 C.C.ANTI-SIDA 958521352 **GIPÚZKOA:** San

Sebastián-Donosti: A.C.ANTI-SIDA 943472036 **HARRI BELTZA OIARTZUN** 943493544 *Mondragón-Arrasate:* HIES-BERRI 943792699 **LAS PALMAS:** *Las Palmas de Gran Canaria:* AMIGOS CONTRA EL SIDA 928149969 **LLEIDA:** A.ANTI-SIDA 973221212 **LEÓN:** C.C.ANTI-SIDA 987235634 *Ponferrada:* ASOCIACIÓN CARACOL 987402551 **LOGROÑO:** C.C.ANTI-SIDA 941255550 **LUGO:** C.C.ANTI-SIDA 982280263 **MADRID:** APOYO POSITIVO 913581444 COGAM GAYINFORM 915230070 FASE 900111000 FIT 913513682 UNIVERSIDA 913143233 **MÁLAGA:** A.C.ANTI-SIDA 952650596 COLEGA 952277199 **MURCIA:** C.C.ANTI-SIDA 968298831 FUNDACIÓN CONTRA EL SIDA 968904001 *Cartagena:* C.C.ANTI-SIDA 968521841 **OURENSE:** C.C.ANTI-SIDA 988233000 **PALENCIA:** C.C.ANTI-SIDA 979749451 **PAMPLONA:** C.C.ANTI-SIDA 948212257 SARE 948177244 **PONTEVEDRA:** *Vilagarcía Arousa:* 986508901 **SALAMANCA:** C.C.ANTI-SIDA 923219279 **SANTANDER:** A.C.CÁNTABRA ANTI-SIDA 942313232 **SEVILLA:** COLEGA 954501377 C.C.ANTI-SIDA 954371958 **TENERIFE:** UNAPRO 901512035 *La Palma:* Info/SIDA 922402538 **VALENCIA:** COL·LECTIU LAMBDA 963912084 AVACOS 963342027 C.C.ANTI-SIDA COMUNIDAD VALENCIANA: OFICINAS Y NAIF 963920153 CENTRO DE DÍA EL FARO 963910254 CENTRO CALOR Y CAFÉ 963676911 *Gandia:* SERVICIO INFORMACIÓN Y AYUDA AL/LA INFECTAD@ 962877371 **VALLADOLID:** C.C.ANTI-SIDA 983358948 **ZAMORA:** C.C.ANTI-SIDA 980534382 **ZARAGOZA:** C.C.ANTI-SIDA 976438135 **IBERAIDS** 976201686 **LYGA** 976395577 **OM-SIDA** 976370197 ○

Si quieres actualizar los datos o incluir una organización nueva, manda un fax al 933 173 832 o un correo a contact@gtt-vih.org

REF: 0158

Me llamo Benito, 33 años, VIH-. Me siento solo ya que estoy en prisión. Me gustaría cartearme con chicas; soy comprensivo, cariñoso y agradable, me gusta la música y la lectura.

REF: 0159

Soy Rafa, 37 años, VIH+, quisiera conocer chica alegre, agradable y sincera. Me gusta la bici, la montaña y la música. Aspecto físico bueno. Soy de Barcelona.

REF: 0160

Me llamo Sergio, tengo 44 años, VIH+. Me gustaría conocer chica para compartir aficiones y quién sabe. Me gusta la naturaleza, el deporte, cine, música y la buena gente. Vivo en Barcelona.

REF: 0161

Me llamo Fernando, 33 años, VIH+, alegre, 1,70, amante de los deportes, privado de libertad. Desearía mantener correspondencia con mujeres para amistad, ante todo sinceridad. Lérida.

REF: 0162

Gabriel 37 años, VIH+, de Madrid. Me gustaría conocer chicas para hablar con libertad y si todo va bien tener una buena relación y compartir lo bueno y lo malo de la vida.

REF: 0163

Hola soy Pilar, tengo 30 años, madre de un diablillo. Busco amigos y amigas para charlar reír y bailar. En invierno me convierto en una osa, me quedo en casa. ¡Escribeme! Por favor.

REF: 0164

Hola, soy José de 35 años, alegre, sincero y dicen que guapo aunque eso no importa, me gustaría escribirme con chicas de cualquier edad. No te arrepentirás ni te aburrirás.

REF: 0165

Soy una chica de 31 años, me gustaría conocer chico para compartir inquietudes y si todo va bien encontrar una pareja estable y feliz. Vivo en Barcelona.

REF: 0166

Ramón, 37 años, VIH+, asintomático. Me gustaría conocer mujeres de 20 a 40 años para posible relación o amistad. Soy sencillo y sincero, me gusta viajar, la montaña y el mar, vivir la vida disfrutando cada momento.

REF: 0167

Chico joven, seropositivo, pasivo, del sur, cansado de no poder hablar del tema y de la soledad. Busca jóvenes en la misma situación para una amistad sincera.

REF: 0168

Jaime, tengo 37 años, estoy preso. VIH+ desde 1997. Soy alegre, divertido y estoy falto de cariño y amor. Busco chica para vencer la soledad. Un beso a todas.

REF: 0169

Chica de Bilbao 32 años, VIH+. Hago una vida normal al margen del VIH. Me gusta el cine, teatro, pasear, charlar. Quisiera conocer chicos de por aquí para hacer cosas sintiéndome menos diferente.

Charlas sobre tratamientos

¿Te interesa saber más sobre el VIH y sus tratamientos? Las charlas abiertas al público son una fórmula dinámica que te permite adquirir nuevos conocimientos y expresar tus dudas o interrogantes. Hay charlas programadas en Córdoba y en Barcelona, pero esperamos que se extiendan por otras ciudades en los próximos meses.

Córdoba

13 de marzo de 2003.—Tomar o no tomar: sobre las interrupciones en el tratamiento.

10 de abril de 2003.—Cómo prevenir y tratar las infecciones oportunistas.

Lugar: c/ Sagunto s/n, 14007 Córdoba.

Organiza: CONVIHDA. Teléfono 957430392.

Correo-e: convihda@eresmas.com

Barcelona

26 de marzo de 2003.—Cómo interpretar tus analíticas.

30 de abril de 2003.—Mujer, VIH y tratamientos.

28 de mayo de 2003.—Efectos secundarios (Primera parte).

Lugar: c/ Sants, 2-4, 1.º (Entrada por la zapatería) – 08014 Barcelona

Organiza: Creación Positiva Teléfonos 93 431 45 48

Correo-e: creacion@eresmas.net

9 3 3 0 2 4 6 9 3

CONSULTAS
sobre
tratamientos

MARTES Y VIERNES
de
16 a 20h

por correo electrónico
a
consultas@gtt-vih.org

La Noticia del Día

Abre tu correo electrónico y encuentra a diario información en español sobre cualquier aspecto relacionado con el VIH.

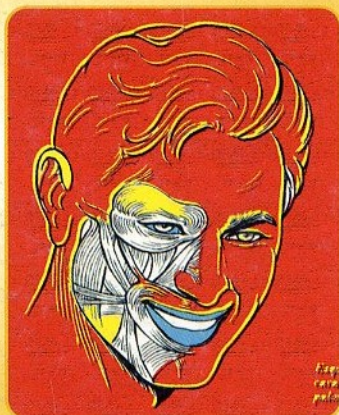
http://www.gtt-vih.org/fr_noticia.html

Puente Latino

Puedes colaborar con el programa de reciclaje de medicamentos antirretrovirales.

Servicio gratuito y confidencial +34 933 171685

http://www.gtt-vih.org/fr_puente.html



La Perspectiva en Tratamientos de amfAR

Versión española del boletín sobre tratamientos y aspectos sociales editado por la American Foundation for AIDS Research.

http://www.gtt-vih.org/fr_suplementos.html

infovihtal

Fichas informativas sobre aspectos básicos del VIH destinadas a población inmigrada en español, inglés, francés, árabe y ruso.

http://www.gtt-vih.org/fr_infovihtal.html

www.gtt-vih.org

doctorfax

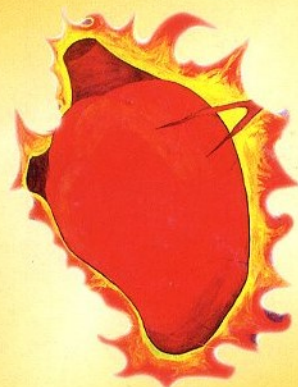
Noticias, resúmenes de artículos, abstracts y comentarios propios sobre las últimas novedades en el tratamiento del VIH.

http://www.gtt-vih.org/fr_drfaq.html

CONSULTAS

Podemos ayudarte con cuestiones relacionadas con los tratamientos antivirales, manda un correo a: consultas@gtt-vih.org

http://www.gtt-vih.org/fr_consultas.html



Tarjetas de Bolsillo

Tarjetas sobre el uso óptimo de cada uno de los fármacos antirretrovirales, su posología y contraindicaciones.

http://www.gtt-vih.org/fr_tarjetas.html

LO+POSITIVO

Todos los textos, fotos e ilustraciones de los veinticuatro números de la revista que tienes entre manos. Desde el #19 descargable en pdf.

http://www.gtt-vih.org/lmp/pos_indice.html

