

**UNED**

# **FORMACIÓN DE MEDIADORES Y MEDIADORAS PARA EL APOYO A PERSONAS CON VIH**



**María José Fuster Ruiz de Apodaca  
Ana Laguía González  
Fernando Molero Alonso**  
*(Coordinadores)*

*Formación de mediadores  
y mediadoras para el apoyo  
a personas con VIH*

M.<sup>a</sup> JOSÉ FUSTER RUIZ DE APODACA

ANA LAGUÍA GONZÁLEZ

FERNANDO MOLERO ALONSO

(COORDINADORES)

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA

*FORMACIÓN DE MEDIADORES Y MEDIADORAS  
PARA EL APOYO A PERSONAS CON VIH*

*Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del Copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.*

© *Universidad Nacional de Educación a Distancia  
Madrid, 2017*

[www.uned.es/publicaciones](http://www.uned.es/publicaciones)

© *Déborá Álvarez del Arco, Cristina Coca Pereira, Percy Fernández-Dávila,  
María José Fuster Ruiz de Apodaca, Juanse Hernández Fernández,  
Ángeles Jaén Manzanera, Ana Laguía González, Fernando Molero Alonso,  
Miguel Ángel Ramiro Avilés, Pilar Sanjuán Suárez, Montserrat Sanmartí Vilamala*

© *Ilustración de cubierta: José Manuel Rúa*

*ISBN electrónico: 978-84-362-7236-9*

*Edición digital: noviembre 2017*

**AVISO A LOS LECTORES.**

*Los enlaces a las páginas web que figuran en el libro han sido comprobados hasta la fecha de su edición. No obstante, debido a las actualizaciones frecuentes en el tema que tratamos, las páginas web que reseñamos pueden, en algunos casos, mutar o haber desaparecido.*

*[Aquí](#) podrá encontrar información adicional y actualizada de esta publicación*

*Agradecimientos:*

*Este libro no hubiese sido posible sin la colaboración entre el Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), el Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (FEAT), la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SESIDA), la Coordinadora Estatal de VIH-Sida (CESIDA) y el patrocinio de los laboratorios ViiV Healthcare.*

# ÍNDICE

Presentación

## BLOQUE I EPIDEMIOLOGÍA E INVESTIGACIÓN

### TEMA 1 EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD PÚBLICA

Objetivos

1. Introducción
2. Conceptos generales y aplicaciones:  
epidemiología y salud pública
3. Vigilancia epidemiológica
  - 3.1 Sistemas de vigilancia epidemiológica
4. Medidas de frecuencia y de asociación en epidemiología
5. Epidemiología del VIH y del sida
  - 5.1 Contexto histórico
  - 5.2 Conceptos básicos en la transmisión de enfermedades infecciosas. Vías de transmisión del VIH
  - 5.3 Tipos de distribución del VIH mundial y española
6. Sistemas de vigilancia epidemiológica en VIH y sida
  - 6.1 Vigilancia epidemiológica mundial y en Estados Unidos
  - 6.2 Vigilancia epidemiológica en Europa
  - 6.3 Vigilancia epidemiológica en VIH y sida en España
    - 6.3.1 Tipos de vigilancia epidemiológica del VIH y sida en España
7. Recomendaciones para las pruebas de detección y asesoramiento del VIH. Importancia del diagnóstico precoz

Resumen  
Ejercicios de autoevaluación  
Soluciones  
Lecturas recomendadas  
Referencias

## TEMA 2. INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA Y CLÍNICA EN EL VIH

Objetivos

1. Introducción
2. Tipos de diseño de estudios
  - 2.1 Estudios observacionales
  - 2.2 Estudios experimentales
3. Ensayo clínico con medicamentos y su legislación
  - 3.1 Aspectos éticos y legales de los ensayos clínicos con medicamentos
  - 3.2 Regulación y autorización de medicamentos
  - 3.3 Etapas en la investigación con medicamentos
  - 3.4 Ensayos clínicos en la infección por VIH
    - 3.4.1 Ventajas e inconvenientes de participar en un ensayo clínico

Resumen  
Ejercicios de autoevaluación  
Soluciones  
Lecturas recomendadas  
Referencias

## BLOQUE II INFECCIÓN POR VIH: ASPECTOS CLÍNICOS

### TEMA 3. LA INFECCIÓN POR VIH: ASPECTOS BÁSICOS, ABORDAJE CLÍNICO Y TERAPÉUTICO

Objetivos

1. Introducción
2. Aspectos básicos del VIH
  - 2.1 ¿Qué es el VIH? ¿Existen varias clases de VIH?
  - 2.2 Origen del VIH

- 2.3 Estructura del VIH y ciclo vital
  - 2.3.1 ¿Cuál es la estructura del VIH?
  - 2.3.2 Respuesta inmunitaria a la infección por VIH
  - 2.3.3 Ciclo vital del VIH
- 2.4 Mecanismos de escape del VIH
- 3. Historia natural del VIH
- 4. Diagnóstico del VIH
  - 4.1 Pruebas de laboratorio en la detección del VIH
  - 4.2 Diagnóstico de la infección por VIH
- 5. Manejo clínico
  - 5.1 ¿Qué hay que hacer una vez se tiene el diagnóstico de VIH?
  - 5.2 Carga viral
  - 5.3 Recuento de linfocitos T CD4<sup>+</sup>
  - 5.4 Pruebas de resistencias a los antirretrovirales
  - 5.5 Otras pruebas
- 6. Tratamiento antirretroviral
  - 6.1 Tipos de tratamiento antirretroviral y mecanismo de acción
  - 6.2 Recomendaciones para el inicio del tratamiento antirretroviral
  - 6.3 Cambios del tratamiento antirretroviral
    - 6.3.1 Fracaso del tratamiento ARV
  - 6.4 Interacciones
- Resumen
- Ejercicios de autoevaluación
- Soluciones
- Lecturas recomendadas
- Referencias

#### TEMA 4. EFECTOS ADVERSOS DEL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL Y SU MANEJO

##### Objetivos

- 1. Introducción
- 2. Clases de efectos adversos
- 3. Efectos adversos inmediatos o a corto plazo
  - 3.1 Trastornos gastrointestinales
  - 3.2 Exantema o rash. Reacciones de hipersensibilidad

- 3.3 Trastornos neuropsiquiátricos
- 3.4 Toxicidad hepática
- 3.5 Otros
  - 3.5.1 Hiperbilirrubinemia
  - 3.5.2 Toxicidad mitocondrial
- 4. Toxicidad a largo plazo
  - 4.1 Alteraciones metabólicas y riesgo cardiovascular
  - 4.2 Lipodistrofia
  - 4.3 Trastornos hepáticos y renales
  - 4.4 Otros
    - 4.4.1 Osteoporosis y riesgo de fractura ósea
    - 4.4.2 Disfunción sexual
    - 4.4.3 Otros
- 5. Efectos secundarios de los Inhibidores de la Integrasa
- 6. Consejos dietéticos y hábitos de vida saludables
  - 6.1 Efectos adversos gastrointestinales
  - 6.2 Alteraciones metabólicas y riesgo cardiovascular
  - 6.3 Otros
  - 6.4 Hábitos de vida saludables

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones

Lecturas recomendadas

Referencias

## TEMA 5. ENFERMEDADES PREVALENTES Y COMORBILIDADES MÁS FRECUENTES EN LA INFECCIÓN POR VIH

Objetivos

- 1. Introducción
- 2. Infección por el virus de la hepatitis C
  - 2.1 Introducción
  - 2.2 ¿Qué es el VHC?
    - 2.2.1 El genotipo del VHC
  - 2.3 Epidemiología
  - 2.4 Transmisión
  - 2.5 Historia natural



- 2.6 Diagnóstico
- 2.7 Valoración de la fibrosis hepática
- 2.8 Tratamiento
  - 2.8.1 Tratamiento de la infección crónica
  - 2.8.2 Tratamiento de la infección aguda
  - 2.8.3 Evaluación de la respuesta al tratamiento
  - 2.8.4 Efectos adversos del tratamiento
  - 2.8.5 Interacciones con el TAR
- 3. Infección por el virus de la hepatitis B
  - 3.1 Hepatitis Delta
- 4. Efecto de otros agentes sobre el hígado
- 5. Comorbilidades relacionadas con la edad en personas con VIH
  - 5.1 Enfermedades cardiovasculares
  - 5.2 Osteopenia y osteoporosis
  - 5.3 Trastornos neurocognitivos
  - 5.4 Neoplasias
  - 5.5 Síndrome de fragilidad
  - 5.6 Prevención y manejo de las comorbilidades
- Resumen
- Ejercicios de autoevaluación
- Soluciones
- Lecturas recomendadas
- Referencias

**BLOQUE III**  
**CONDUCTAS DE SALUD PARA PREVENCIÓN**  
**PRIMARIA Y SECUNDARIA DE LA INFECCIÓN POR EL VIH**

**TEMA 6. LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL**

Objetivos

- 1. Introducción
- 2. La adherencia terapéutica: concepto e implicaciones
  - 2.1 Concepto de adherencia
  - 2.2 Significado y consecuencias de una mala o incorrecta adherencia

3. Evaluación de la adherencia
4. Modelos teóricos
  - 4.1 Perspectiva biomédica
  - 4.2 Perspectiva conductual
  - 4.3 Perspectiva de la comunicación
  - 4.4 Perspectiva cognitiva
  - 4.5 Perspectiva de la autorregulación
  - 4.6 Perspectiva de etapas
5. Factores que influyen en la adherencia
  - 5.1 Factores asociados a la adherencia al TAR
    - 5.1.1 Barreras para la adherencia al TAR
    - 5.1.2 Facilitadores de la adherencia al TAR
  - 5.2 El impacto del estigma en la adherencia al TAR
6. Estrategias de intervención para mejorar la adherencia
  - 6.1 Directrices generales para una entrevista dirigida a facilitar la adherencia
7. El papel de las personas mediadoras y de las pares en la adherencia al PAR

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones

Lecturas recomendadas

Referencias

## TEMA 7. SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Objetivos

1. Introducción
2. Salud sexual y reproductiva
3. El VIH y las ITS en el marco de la salud sexual
4. Derechos sexuales y reproductivos de las personas que viven con el VIH (PVVIH)
  - 4.1 Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que tienen el VIH y su salud sexual

5. VIH y embarazo
  - 5.1 Auto-inseminación
  - 5.2 Tener relaciones sexuales sin condón
  - 5.3 Lavado de semen
6. La salud sexual y reproductiva en adolescentes y jóvenes que viven con el VIH
7. La salud sexual en hombres que viven con el VIH
8. Asistencia o apoyo en salud sexual a las PVVIH
9. Atención en los servicios de salud sexual y reproductiva

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones

Lecturas recomendadas

Referencias

## TEMA 8. PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN DEL VIH

Objetivos

1. Introducción
2. La prevención
3. Tipos de intervenciones en la prevención del VIH
  - 3.1 Las intervenciones conductuales
    - 3.1.1 Teorías y modelos de prevención del VIH
  - 3.2 Las intervenciones biomédicas
    - 3.2.1 El condón masculino
    - 3.2.2 El condón femenino
    - 3.2.3 La circuncisión
    - 3.2.4 Diagnóstico y tratamiento de las infecciones de transmisión sexual
    - 3.2.5 Vacunas
    - 3.2.6 Profilaxis Post Exposición (PPE)
    - 3.2.7 Profilaxis Pre Exposición (PrEP)
    - 3.2.8 Tratamiento como prevención
  - 3.3 Las intervenciones estructurales
4. Nuevas teorías y enfoques en la prevención del VIH

4.1 La entrevista motivacional

4.2 La sindemia

4.3 La resiliencia

5. Prevención combinada

6. Diseño de programas de prevención

Conclusiones

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones

Lecturas recomendadas

Referencias

**TEMA 9. LA INFECCIÓN POR EL VIH EN EL COLECTIVO DE HOMBRES GAIS,  
BISEXUALES Y OTROS HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES**

Objetivos

1. Introducción

2. Vulnerabilidad frente al VIH en HSH

3. Diagnóstico del VIH e impacto psicosocial

4. Vivir con el VIH

4.1 Revelación del estado serológico

5. Comportamiento y salud sexual

5.1 Estrategias de reducción de riesgo

6. Consumo de drogas recreativas y otras sustancias

6.1 ChemSex

6.2 Riesgos y/o consecuencias del consumo de drogas  
en los HSH VIH-positivos

6.3 Uso de esteroides anabolizantes

7. Coinfección VIH/VHC

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones

Lecturas recomendadas

Referencias

**TEMA 10. LA INFECCIÓN POR EL VIH EN OTRAS POBLACIONES CLAVE****Objetivos**

1. Introducción
2. Trabajadoras sexuales femeninas (TSF)
  - 2.1 Prevalencia del VIH entre las TSF
  - 2.2 Acceso a la atención sanitaria entre las TSF
  - 2.3 Subgrupos de TSF expuestas a mayor riesgo de infección por el VIH
  - 2.4 Necesidades de atención, cuidados y servicios entre las TSF que tienen el VIH
  - 2.5 La prevención del VIH dirigida a las TSF
3. Trabajadores sexuales masculinos (TSM)
  - 3.1 Datos epidemiológicos sobre los TSM en España
  - 3.2 Tipos de TSM
  - 3.3 Uso del condón según tipo de pareja sexual: clientes, parejas ocasionales y pareja estable
  - 3.4 Algunas características psicosociales de los TSM
  - 3.5 Acceso a la atención sanitaria entre los TSM
  - 3.6 La prevención del VIH entre los TSM
4. Mujeres transexuales trabajadoras sexuales (MTTS)
  - 4.1 Prevalencia del VIH entre las MTTS
  - 4.2 La vulnerabilidad de las MTTS para adquirir el VIH
  - 4.3 La situación de las MTTS en España
  - 4.4 Necesidades de atención, cuidados y servicios entre las MTTS que tienen el VIH
5. Inmigrantes
  - 5.1 Dónde adquiere el VIH la población inmigrante?
  - 5.2 Acceso a la prueba del VIH en la población inmigrante
  - 5.3 La situación de la población inmigrante en España
  - 5.4 Necesidades de atención, cuidados y servicios en la población inmigrante que tiene el VIH
6. Hombres latinoamericanos que tienen sexo con hombres (HLSH)
  - 6.1 La situación de los HLSH en España

6.2 Necesidades de atención, cuidados y servicios de los HLSH que tienen el VIH

7. Usuarios/as de drogas por vía parenteral (UDVP)

8. Población reclusa

8.1 La hepatitis C y otros problemas de salud psicosocial en la población reclusa

8.2 Necesidades de atención, cuidados y servicios de la población reclusa que tiene el VIH

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones

Lecturas recomendadas

Referencias

## **BLOQUE IV**

### **ASPECTOS PSICOSOCIALES RELACIONADOS CON LA INFECCIÓN POR EL VIH**

**TEMA 11. PROMOCIÓN DEL BIENESTAR Y SU INCIDENCIA EN LA SALUD  
EN LAS PERSONAS CON VIH**

Objetivos

1. Conceptualización del bienestar

1.1 Sentirse bien

1.2 Funcionar bien

1.2.1 Relaciones interpersonales

1.2.2 Afrontamiento efectivo

1.2.3 Optimismo

1.2.4 Implicación en metas

2. Relaciones entre bienestar y salud

2.1 Mecanismos explicativos de las relaciones entre bienestar y salud

3. Promoción del bienestar

3.1 Bases teóricas de la promoción del bienestar

3.2 Estrategias para promover el bienestar

Conclusiones

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones  
Lecturas recomendadas  
Referencias

TEMA 12. *COUNSELLING*: RELACIÓN DE AYUDA CON LAS PERSONAS CON VIH

Objetivos

Esquema

1. Introducción: *Counselling* y relación de ayuda
2. Modelos teóricos básicos del *counselling*
3. Principios bioéticos que subyacen al *counselling*
4. Actitudes y requerimientos del/la *counsellor*
5. Habilidades del/la *counsellor*
  - 5.1 Autorregulación
    - 5.1.1 Autorregulación e inteligencia emocional
    - 5.1.2 Autorregulación cognitiva
    - 5.1.3 Autorregulación fisiológica
    - 5.1.4 Autorregulación en la forma de actuar: resolviendo conflictos y solucionando problemas
  - 5.2 Habilidades de comunicación para la deliberación
    - 5.2.1 ¿Qué es comunicar?
    - 5.2.2 Comunicación no verbal: la importancia de la comunicación emocional
    - 5.2.3 Los estilos de comunicación
    - 5.2.4 Claves de comunicación
  - 5.3 Apoyo emocional
    - 5.3.1 Escuchar, explorar y acompañar: comunicación difícil
    - 5.3.2 Sócrates, Machado y las preguntas oportunas en el momento justo
    - 5.3.3 Ofrecer apoyo emocional

Conclusiones  
Resumen  
Ejercicios de autoevaluación  
Soluciones  
Lecturas recomendadas  
Referencias

## TEMA 13. EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN HACIA LAS PERSONAS CON VIH Y SU AFRONTAMIENTO

### Objetivos

1. Introducción
2. Concepto y tipos de estigma
3. El estigma de las personas con VIH
  - 3.1 La construcción del estigma del VIH
  - 3.2 Características del estigma asociado a las personas con VIH
  - 3.3 La internalización del estigma
  - 3.4 Algunos datos sobre la estigmatización de las personas con VIH en España
4. Consecuencias de la estigmatización hacia las personas con VIH
  - 4.1 Efectos psicosociales de la estigmatización
  - 4.2 La ocultación del estigma
  - 4.3 Consecuencias de la estigmatización en la salud pública
5. El afrontamiento del estigma en las personas con VIH
  - 5.1 Estrategias individuales y estrategias colectivas de afrontar el estigma
  - 5.2 El afrontamiento del estigma desde la teoría de afrontamiento del estrés
  - 5.3 Programa de capacitación de las personas con VIH para afrontar el estigma y la discriminación

### Conclusiones

### Resumen

### Ejercicios de autoevaluación

### Soluciones

### Lecturas recomendadas

### Referencias

## TEMA 14. ASPECTOS JURÍDICOS DEL VIH: LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON VIH EN ESPAÑA

### Objetivos



1. Introducción
2. El VIH desde la óptica de los derechos humanos
3. VIH, igualdad y no discriminación
4. Los casos de la Clínica Legal

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones

Lecturas recomendadas

Referencias

## TEMA 15. ABORDANDO EL VIH DESDE UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO

Objetivos

1. Empecemos por el principio
  - 1.1 Conceptualizando: diferenciamos entre «género» y sexo
  - 1.2 Los determinantes sociales de la salud y las desigualdades en salud
  - 1.3 El género y la salud
2. Diferencias de género en el VIH
  - 2.1 El VIH en cifras... ¿cuánto pesan las mujeres?
  - 2.2 La vulnerabilidad de las mujeres al VIH
    - 2.2.1 La vulnerabilidad biológica
    - 2.2.2 La vulnerabilidad social de las mujeres al VIH
  - 2.3 Vulnerabilidades al VIH de los hombres
    - 2.3.1 La vulnerabilidad biológica
    - 2.3.2 La vulnerabilidad social de los hombres al VIH
  - 2.4 La suma de las vulnerabilidades
  - 2.5 El enfoque de género en las iniciativas para la prevención del VIH

Conclusiones

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones

Lecturas recomendadas

Referencias

## BLOQUE V ASPECTOS PRÁCTICOS

### TEMA 16. RECURSOS BIO-PSICO-SOCIALES Y DOCUMENTOS PÚBLICOS DE INTERÉS PARA PERSONAS CON VIH

#### Objetivos

1. Introducción
2. Educación entre iguales
  - 2.1 Marco teórico
    - 2.1.1 Teoría del aprendizaje social
    - 2.1.2 Teoría de la acción razonada
    - 2.1.3 Teoría de la difusión de la información
    - 2.1.4 Teoría de la educación participativa
  - 2.2 Valor añadido de la educación entre iguales
  - 2.3 El papel del educador/a de iguales
  - 2.4 Conocimientos y habilidades
3. Los agentes de salud como fuente de información
  - 3.1 Paciente informado/a
  - 3.2 Criterios para la búsqueda de información
  - 3.3 Áreas de intervención en la relación de ayuda entre iguales
4. Recursos bio-psico-sociales para la educación entre iguales
  - 4.1 Ámbito clínico
    - 4.1.1 VIH e ITS
    - 4.1.2 Investigación y ensayos clínicos
  - 4.2 Ámbito sociosanitario
    - 4.2.1 Sistema sanitario público
    - 4.2.2 Prestaciones sociosanitarias para personas con VIH
  - 4.3 Ámbito legal, laboral y derechos humanos
    - 4.3.1 Promoción de los derechos humanos
    - 4.3.2 Asesoramiento laboral y legal

Resumen

Ejercicios de autoevaluación

Soluciones

Lecturas recomendadas

Referencias

*Aquí podrá encontrar información adicional y  
actualizada de esta publicación*

## PRESENTACIÓN

Este libro es el resultado del esfuerzo de muchas personas y entidades para aunar en un único material integrado una serie de recursos orientados a mejorar la capacidad y las habilidades de aquellas personas que estén interesadas en ofrecer apoyo a personas con VIH de forma profesionalizada y como elemento complementario a los y las profesionales que atienden su salud. Responde asimismo a una demanda histórica desde las organizaciones en el ámbito del VIH para contar con una formación especializada en el área de la mediación entre pares. La evidencia científica existente señala como laguna la necesidad de homogeneizar y reforzar la formación de aquellas personas que actúan como pares o como mediadoras. Por ello, este libro supone un paso adelante en superar dicha necesidad proporcionando una formación homogénea y suficiente que permita dar apoyo en los diferentes procesos y necesidades a las que suelen enfrentarse las personas con VIH.

La infección por VIH plantea unos importantes retos de carácter multidisciplinar. Fomentar la prevención primaria, secundaria y terciaria no solo tiene impacto en la calidad de vida de las personas con VIH sino también en la salud pública. Es por ello que este libro se dirige a formar a mediadores y mediadoras con el fin de que faciliten conductas de salud y presten apoyo social a personas con VIH. De forma específica se persigue: a) Formación básica en aspectos multidisciplinarios de la infección por VIH; y b) Desarrollar las habilidades necesarias para poder prestar apoyo a las personas con VIH.

Los contenidos abarcan aspectos epidemiológicos, clínicos, preventivos, legales y psicosociales. Los 16 capítulos de este libro se estructuran en cinco bloques:

<p><b>Bloque I</b> <b>Epidemiología e investigación</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tema 1. Epidemiología y salud pública.</li> <li>• Tema 2. Investigación epidemiológica y clínica en el VIH.</li> </ul>
<p><b>Bloque II</b> <b>La infección por VIH: aspectos clínicos</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tema 3. La infección por VIH: aspectos básicos, abordaje clínico y terapéutico.</li> <li>• Tema 4. Efectos adversos del tratamiento antirretroviral y su manejo.</li> <li>• Tema 5. Enfermedades prevalentes y comorbilidades más frecuentes en la infección por VIH.</li> </ul>
<p><b>Bloque III</b> <b>Conductas de salud para prevención primaria y secundaria de la infección por el VIH</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tema 6. La adherencia al tratamiento antirretroviral.</li> <li>• Tema 7. Salud sexual y reproductiva.</li> <li>• Tema 8. Prevención de la transmisión del VIH.</li> <li>• Tema 9. La infección por el VIH en el colectivo de hombres gais, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres.</li> <li>• Tema 10. La infección por el VIH en otras poblaciones clave.</li> </ul>
<p><b>Bloque IV</b> <b>Aspectos psicosociales relacionados con la infección por el VIH</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tema 11. Promoción del bienestar y su incidencia en la salud en las personas con VIH.</li> <li>• Tema 12. Counselling: relación de ayuda con las personas con VIH.</li> <li>• Tema 13. El estigma y la discriminación hacia las personas con VIH y su afrontamiento.</li> <li>• Tema 14. Aspectos jurídicos del VIH: los derechos de las personas con VIH en España.</li> <li>• Tema 15. Abordando el VIH desde una perspectiva de género.</li> </ul>
<p><b>Bloque V</b> <b>Aspectos prácticos</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tema 16. Recursos bio-psico-sociales y documentos públicos de interés para personas con VIH.</li> </ul>

Este libro no hubiese sido posible sin la colaboración entre el departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), el Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (FEAT), la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA), la Coordinadora Estatal de VIH-Sida (CESIDA) y el patrocinio de los laboratorios ViiV Healthcare.

## OBJETIVOS

Los principales objetivos que han impulsado la redacción de este libro por parte de sus diez autores, entre los que se incluyen profesionales de los ámbitos académico y profesional de la medicina, la abogacía, la sociología o la psicología, son que los lectores y lectoras puedan:

- Conocer conceptos claves en epidemiología y salud pública relevantes a la infección por VIH.
- Adquirir conocimientos sobre los ensayos clínicos; qué son, cuáles son sus fases; en qué consiste la participación de los pacientes en los ensayos clínicos; cuáles son los principios éticos que deberían regir la investigación clínica; bioética, activismo y derechos humanos; otras modalidades de acceso a fármacos.
- Adquirir conocimientos básicos para entender qué es el VIH y la historia natural, cómo se detecta y diagnostica, pruebas clínicas en la valoración inicial y en el seguimiento. Conocer los puntos de ataque de los fármacos antirretrovirales y los fármacos y familias disponibles. Conocer los criterios de instauración del tratamiento antirretroviral.
- Conocer los efectos adversos del tratamiento antirretroviral y su manejo, no ya desde una perspectiva terapéutica, sino con información sobre hábitos saludables y recomendaciones que ayuden a paliarlos.
- Adquirir conocimientos sobre las enfermedades y comorbilidades más prevalentes, su abordaje clínico y su tratamiento.
- Conocer la importancia de la adherencia al tratamiento, los factores que influyen en ella así como estrategias para mejorarla.
- Adquirir conocimientos actualizados sobre la transmisión y la prevención del VIH con el fin de poder informar de manera apropiada sobre salud sexual (prevención positiva) y sobre salud reproductiva para aquellas parejas que quieran tener hijos.
- Conocer las particularidades del abordaje en prevención y clínico en el colectivo Gay y HSH, de la infección por VIH en este colectivo, cuáles son las comorbilidades más prevalentes; cómo promover la salud sexual; sus problemas psicosociales y/o salud mental, cómo manejar las dificultades y preocupaciones de salud en población Gay y HSH con VIH (consumo de drogas de uso recreativo, consumo de proteínas y suplementos, etc.).
- Abordar las características y peculiaridades específicas que plantean otras poblaciones vulnerables en las acciones dirigidas a la

prevención, a la atención sanitaria, al apoyo emocional. Conocer las distintas opciones de recursos específicos para estas poblaciones.

- Conocer algunas de las estrategias de intervención más eficaces para promover el bienestar psicológico, así como los efectos beneficiosos que el bienestar tiene en la salud.
- Concienciar sobre las actitudes, conocimientos y habilidades de counselling que permiten establecer una relación afectiva y efectiva con la persona con VIH: autorregulación, comunicación, entrevista motivacional y abordaje de las reacciones emocionales intensas.
- Conocer la realidad del estigma hacia las personas con VIH, la importancia del estigma internalizado y las formas de reducirlo y afrontarlo.
- Presentar, por un lado, los problemas jurídicos más recurrentes a los que se enfrentan las personas con VIH (vulneración de su derecho a la intimidad personal, existencia de barreras de acceso a determinados trabajos, exclusión en la contratación de servicios...) y, por otro lado, los mecanismos de protección de los derechos que las personas con VIH tienen a su disposición (desde el recurso preferente y sumario de protección jurisdiccional de los derechos hasta la reclamación ante el Defensor del Pueblo).
- Analizar el papel del género en las desigualdades en salud y en el VIH específicamente. Incorporar la perspectiva de género en el abordaje multidisciplinar del VIH.
- Conocer los recursos bio-psico-sociales de los que se pueden beneficiar las personas con VIH y cómo acceder a ellos.

*Fernando Molero  
María José Fuster*

Madrid, abril de 2017

**BLOQUE I**

**EPIDEMIOLOGÍA E INVESTIGACIÓN**

## TEMA 1

# EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD PÚBLICA

*Ángeles Jaén*

### Objetivos

1. Conocer los principales conceptos y aplicaciones en relación con la epidemiología, salud pública, y la vigilancia epidemiológica.
2. Adquirir los conceptos básicos en la transmisión de enfermedades infecciosas y las vías de transmisión en la infección por VIH.
3. Conocer las diferencias entre las clases de epidemia del VIH y su distribución mundial y en España.
4. Saber identificar y conocer los tipos y fuentes de los principales sistemas de notificación de vigilancia epidemiológica del VIH y del sida a nivel internacional, europeo y, sobre todo, en España.
5. Conocer las recomendaciones para realizar las pruebas de detección del VIH y su importancia para la disminución del retraso en el diagnóstico.

## 1. INTRODUCCIÓN

Para entender la epidemiología del VIH y del sida son necesarios unos conceptos básicos y generales en epidemiología, salud pública y vigilancia epidemiológica. Para describir el estado de salud y otras características categóricas de una población se utilizan una serie de parámetros (datos) o indicadores. Estos, se usan para medir la frecuencia de cualquier evento como presencia de enfermedad, éxito de un tratamiento, muerte de la persona, entre otras. Por tanto, tener unas nociones de cómo se mide el impacto de una epidemia es útil para después interpretar estos datos, que nos permiten conocer la magnitud y el alcance de la epidemia. Por otro lado, es necesario conocer las vías de transmisión del VIH y los factores que influyen en esta transmisión. El conocimiento de la transmisión del VIH nos permite identificar las poblaciones clave o de mayor riesgo de exposición al VIH sobre las que deben ir más dirigidas tanto la vigilancia



epidemiológica, como las medidas preventivas y políticas sanitarias. Por otro lado, tener una visión global de la epidemia por VIH y entender las diferencias en la misma según los países, nos permitirá entender por qué las recomendaciones de actuación o preventivas varían según sea el tipo de epidemia en aquel país. Esta recomendación más específica o local, tiene la finalidad de optimizar las estrategias o políticas sanitarias, adecuándolas a la realidad particular de cada país o región.

Las cifras y datos epidemiológicos nos dan una idea del impacto actual de la epidemia por VIH y su evolución en el tiempo. Es importante tener una idea global de la misma a nivel mundial, europeo y sobre todo un mayor conocimiento de lo que ocurre en nuestro país. Es conveniente conocer cuáles son los diferentes sistemas de vigilancia epidemiológica en VIH y sida en nuestro país y conocer las diferentes fuentes epidemiológicas (internacionales, americanas, europeas y españolas). Estas fuentes nos permiten tener información actualizada de la epidemia por VIH y al mismo tiempo monitorizar los posibles cambios de tendencia o cambios en las poblaciones claves. Esta monitorización nos permitirá adecuar y actualizar de forma continuada las actuaciones preventivas y de vigilancia epidemiológica.

El poseer unas nociones generales de las recomendaciones actuales para la realización de la prueba para detectar el VIH, nos ayuda a entender las posibles diferencias de política sanitaria entre países. Por otro lado, el entender el concepto de retraso diagnóstico y sus implicaciones en salud pública es importante para comprender y contextualizar la importancia de la realización de la prueba. Por último, conocer las actuales recomendaciones en nuestro país es importante para el asesoramiento y atención de las personas, especialmente aquellas más vulnerables de adquirir la infección por VIH.

## **2. CONCEPTOS GENERALES Y APLICACIONES: EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD PÚBLICA**

### **¿Qué es la epidemiología?**

La *epidemiología*, según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>1</sup> es el estudio de la distribución y los determinantes

---

<sup>1</sup> <http://www.who.int/topics/epidemiology/es>.

de estados o eventos (en particular de enfermedades) relacionados con la salud y la aplicación de esos estudios al control de enfermedades y otros problemas de salud. Hay diversos métodos para llevar a cabo investigaciones epidemiológicas: la vigilancia y los estudios descriptivos se pueden utilizar para analizar la distribución, y los estudios analíticos permiten analizar los factores determinantes. Al igual que la medicina estudia los síntomas y signos que provoca la enfermedad en el organismo humano, podríamos decir de una forma simplificada que la epidemiología es la disciplina que estudia la enfermedad en poblaciones humanas.

Principios de la epidemiología (Osterholm y Hedberg, 2014a; Rothman, Greenland y Lash, 2008):

- Es una disciplina médica o de las ciencias de la salud.
- El objeto de estudio de la epidemiología son personas pertenecientes a un grupo (colectivo) que comparten alguna(s) característica(s) que los reúne.
- La enfermedad y su estudio toman en esta definición la connotación más amplia.

### ¿Qué es la salud y la enfermedad?

La OMS define *salud* como<sup>2</sup>: «*La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*». La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, n.º 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

La definición de la OMS de salud se puede considerar progresista en el sentido que no entiende salud por la ausencia de enfermedad, sino que la considera como un fenómeno físico (biológico), mental (psicológico) y además social. Por tanto, esta definición lleva implícita que las intervenciones salubristas han de incluir no solo los servicios clínicos sino también las intervenciones sociales (Navarro, 1998).

---

<sup>2</sup> <http://www.who.int/es/>.

La enfermedad y la salud son dos caras de la misma moneda, no entendidas una sin la otra. La epidemiología las concibe como un proceso dinámico, cambiante en el tiempo. Una persona puede cambiar su estado de salud a enfermedad y viceversa.

### ¿Qué es la salud pública?

En cuanto a la *salud pública* podríamos decir que es la actividad encaminada a mejorar la salud de la población y que implica una actuación de las organizaciones o instituciones para esta mejora.

En 1920, Winslow definió la salud pública en los siguientes términos:

«... la salud pública es la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia física mediante esfuerzos organizados de la comunidad para sanear el medio ambiente, controlar las infecciones de la comunidad y educar al individuo en cuanto a los principios de la higiene personal; organizar servicios médicos y de enfermería para el diagnóstico precoz y el tratamiento preventivo de las enfermedades, así como desarrollar la maquinaria social que le asegure a cada individuo de la comunidad un nivel de vida adecuado para el mantenimiento de la salud».

Posteriormente, Winslow cambió el término «salud física» por el de «salud física y mental».

La salud pública ha ido redefiniéndose a lo largo de la historia debido a que los conceptos de salud y enfermedad han ido cambiando y evolucionando en función de cambios sociales y políticos. Como por ejemplo lo que pasó con la homosexualidad que fue considerada durante mucho tiempo como una enfermedad y así constaba en los libros de medicina y psiquiatría. Además se consideraba como un acto delictivo y todavía hoy en día hay países en que es ilegal. También el concepto de población (objeto de nuestra intervención) ha ido cambiando, inicialmente la atención médica iba dirigida a las personas con síntomas y signos ya evidentes de enfermedad que acudían al sistema sanitario (la punta del iceberg) pero no a las personas realmente enfermas que no acudían (totalidad del iceberg). Estos cambios se realizan mayoritariamente en los años 60 en relación con los grandes movimientos de protesta social.

## ¿Qué conceptos son claves en epidemiología?

La epidemiología y la salud pública comparten el interés por el pueblo («demos») y una misma metodología. Podríamos decir que la epidemiología es el brazo operativo que tiene la salud pública para poder cumplir con su objetivo.

La epidemiología en sus orígenes se constituyó como ciencia a partir del estudio de las epidemias. Existen conceptos básicos a nivel de epidemiología (ONUSIDA, 2011), que a veces se confunden y que es importante diferenciar, como son los de: epidemia, brote epidémico, pandemia y endemia

*Epidemia* (del griego *epi*, por encima, y *demos*, pueblo), así se considera epidemia a una enfermedad que se propaga durante un período de tiempo concreto y en un área geográfica determinada y que afecta simultáneamente a un gran número de personas.

Desde un punto de vista epidemiológico y salubrista, se definiría como *la ocurrencia mayor de lo esperada* de una enfermedad, conductas relacionadas con la salud, u otros sucesos en relación con la salud, en una comunidad o región. La comunidad, o región, y el período en el que los casos ocurren han de ser claramente especificados. Un solo caso de enfermedad infecciosa largamente ausente en una población, o la primera aparición de una enfermedad no previamente reconocida en esa área, requiere una inmediata declaración e investigación de campo. Dos casos de estas enfermedades asociadas en tiempo y espacio pueden ser evidencia suficiente para considerarse epidemia. Un claro ejemplo de la importancia de la notificación de casos ocurrió con el sida, que empezó reportando en 1981 una serie de casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* (hoy en día *jirovecii*) en hombres que tenían sexo con hombres en Los Ángeles. La función más importante de la epidemiología es identificar las epidemias lo más pronto posible a través de sistemas de vigilancia, para así instaurar las medidas de control más efectivas lo más rápidamente posible.

A veces, en vez de epidemia, se habla de *brote epidémico* cuando hay un incremento significativo de casos mayor que los habitualmente observados en un área y tiempo determinado. Por ejemplo, un contagio de meningitis entre niño/as en una ciudad.

La palabra 'epidemia' puede ser utilizada en un contexto diferente al de personas, se emplea también para describir los brotes epidémicos en

la población animal o vegetal. Por otra parte, el término no es exclusivo de enfermedades infecciosas aunque sea lo más habitual.

Un tema de gran repercusión mediática aconteció en 2014 con la epidemia de Ébola (aunque ya se habían producido otras epidemias en años anteriores), que afectó en número importante a ciertos países de África, y también hubo casos aislados de nuevos contagios en personal sanitario de Estados Unidos y en España. Así, con un solo caso de nuevo contagio en la auxiliar de enfermería que atendió a un médico cooperante infectado en África, nuestro país puso en marcha mecanismos de control, considerándolo como una epidemia o brote epidémico por sus características inéditas de aparición de esta enfermedad y el alto riesgo de propagación y mortalidad.

Una *pandemia* es la afectación de una enfermedad a diversas poblaciones en número excesivo, y a lo largo de un área geográficamente extensa, se refiere a nivel mundial (aunque estrictamente no sea del todo literal). Han sido consideradas pandemias por ejemplo la infección por VIH, aunque hoy en día no se recomienda utilizar este término en relación con el VIH (ONUSIDA, 2011), o la gripe de 1918.

*Endemia* es una enfermedad localizada en un lugar determinado y con un alto número de personas afectadas que se mantiene a un nivel estable a lo largo del tiempo. La palabra endemia proviene del griego, significando el prefijo *en* dentro y *demos* pueblo. Este concepto da una idea de su significado o sea la enfermedad permanece dentro del pueblo. Un ejemplo sería la malaria en África.

### ¿Para qué sirve la epidemiología? ¿Cuál es su utilidad?

La epidemiología tiene múltiples utilidades, pero comentaremos las más relevantes:

#### 1. *Medición de la salud de la población*

Mediante una serie de medidas epidemiológicas de frecuencia nos permite cuantificar el impacto de las enfermedades y su tendencia mediante su seguimiento en el tiempo.

#### 2. *Descripción de la historia natural de la enfermedad*

Define los rangos de normalidad y valores esperados. Además determina los factores predisponentes o de riesgo mediante medidas epidemiológicas de asociación. También nos permite determinar los factores pronóstico, o sea aquellos que predispondrán

a una peor o mejor evolución clínica de la enfermedad, o los factores que causan enfermedad, generalmente mediante estudios epidemiológicos denominados de cohortes.

### 3. *Control y prevención de enfermedades*

La epidemiología nos permite conocer los factores responsables que intervienen por ejemplo en las enfermedades infecciosas. Así, si conocemos el agente etiológico (que causa), el mecanismo de transmisión y los factores que condicionan que se produzca la infección, tanto ambientales, como de la persona previamente sana que se infecta, llamada *huésped* porque aloja en su organismo al agente infeccioso, podemos hacer frente a la enfermedad en distintos niveles. Así, podremos actuar contra el agente infeccioso, disminuir o evitar las conductas de riesgo que permiten la transmisión, o aumentar la inmunidad (capacidad de defensa del organismo) del huésped y diseñar las intervenciones preventivas de forma más efectiva.

### 4. *Planificación y evaluación de los servicios de salud*

Con toda la información disponible gracias a la epidemiología y sus mediciones tanto de frecuencia como de riesgo y los agentes y mecanismos que intervienen, se puede planear la estrategia previsiblemente más efectiva. Por otro lado, la epidemiología también permite la evaluación no solo de la eficacia, sino también de la efectividad en la población.

## ¿Cuál es la función o responsabilidad de la salud pública?

La salud pública tiene la gran responsabilidad de velar por la salud de la población (promoción de la salud), y para cumplir su función requiere la conjunción de múltiples disciplinas no solo biomédicas, sino también sociales, ambientales y políticas. Sería la encargada de desarrollar estrategias e intervenciones sobre todo en el ámbito preventivo de las enfermedades. Esta prevención podría realizarse a diferentes niveles en el estado de salud-enfermedad. Así, hablamos de tres niveles de prevención:

- *Prevención primaria*

Es aquella intervención que se realiza antes de que se produzca la enfermedad, siendo su objetivo principal el impedir o retrasar su aparición.

- *Prevención secundaria*

Es aquella intervención que se realiza en las enfermedades previamente a que aparezcan los síntomas (pre-sintomáticas), o sea cuando la enfermedad es silenciosa por así decirlo y aún no se ha hecho evidente.

- *Prevención terciaria*

Es aquella intervención que se realiza una vez que la enfermedad se ha hecho evidente, e intenta disminuir el daño, curar, o rehabilitar a la persona enferma. También se puede realizar para evitar posibles recidivas (reincidencias) de la enfermedad.

La intervención más importante para la mejora de la salud de la población es a nivel de la prevención primaria, y requiere el conocimiento y atención a los cambios sociales, políticos, económicos y de salud (Navarro, 1998).

### 3. VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA

#### ¿Qué es la vigilancia epidemiológica?

La vigilancia («surveillance») epidemiológica se define como: La recolección sistemática, continua, oportuna y confiable de información relevante y necesaria sobre algunas condiciones de salud de la población. El análisis y la interpretación de los datos debe proporcionar las bases para la toma de decisiones, y al mismo tiempo ser utilizada para su difusión (Lee y Thacker, 2011; Teutsch y Thacker, 1995).

En España, desde 1995 la vigilancia epidemiológica está regulada por el Real Decreto 2210/1995 de 28 de diciembre<sup>3</sup>. En el artículo 3 del mismo comenta:

«Son actividades propias de la vigilancia la recogida sistemática de información epidemiológica, su análisis e interpretación y la difusión de sus resultados y recomendaciones»

Así, podemos observar que los *conceptos básicos* que caracterizan la vigilancia epidemiológica son:

---

<sup>3</sup> Ministerio de Sanidad y Consumo. Real Decreto 2210/1995, de 28 de diciembre, por el que se crea la red nacional de vigilancia epidemiológica. BOE núm. 21, de 24 de enero de 1996, páginas 2153 a 2158 (6 págs.). [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1996-1502](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1996-1502)

1. Recolección sistemática y continua de los datos pertinentes.
2. Análisis, interpretación y evaluación de los datos.
3. Recomendaciones de las medidas adecuadas que hay que tomar.
4. Difusión: distribución de la información y de las recomendaciones a los órganos competentes, en especial a los que deben decidir y actuar.
5. Uso de la información para la acción: toma de decisiones y actuaciones de salud pública por parte de los órganos competentes.

**¿Para qué sirve y qué clases de vigilancia epidemiológica se utilizan?**

Objetivos de la vigilancia epidemiológica: La vigilancia epidemiológica ha de proporcionar la información necesaria para la toma de decisiones, ejecutar intervenciones y evaluar los resultados de las acciones dirigidas a mejorar la salud de la población (Rodríguez y Rueda, 2005; Vaqué Rafart y Domínguez García, 2008). Así, los objetivos son los siguientes:

- Identificar problemas de salud.
- Guiar, orientar y estimular intervenciones de salud pública.
- Sugerir hipótesis para investigación epidemiológica.

### **3.1. Sistemas de vigilancia epidemiológica**

La vigilancia de las enfermedades transmisibles está regulada legislativamente en España. En 1995 se constituyó la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (RENAVE), formada por profesionales y técnicos de salud pública de los departamentos de salud local, autonómica y estatal. A esta normativa se han ido añadiendo las decisiones de la Unión Europea (Parlamento Europeo, 2013) y el reglamento sanitario internacional de la Organización Mundial de la Salud (Asamblea Mundial de la Salud, 2008). El Centro Europeo para la Prevención y Control de Enfermedades (ECDC) coordina la vigilancia de estas enfermedades a nivel de la Unión Europea (Parlamento Europeo, 2004).



Los principales sistemas de vigilancia epidemiológica son:

1. *Notificación obligatoria*

Cada país establece unas enfermedades de declaración obligatoria teniendo en cuenta su situación epidemiológica y sus prioridades en salud. En España, actualmente hay 60 enfermedades de declaración obligatoria que se notifican a la RENAVE (Centro Nacional de Epidemiología, 2013), entre ellas el VIH y el sida. La información se gestiona a través del Centro Nacional de Epidemiología (CNE) del Instituto de Salud de Carlos III.

2. *Vigilancia de laboratorio*

En este caso la vigilancia se realiza a nivel de laboratorios. Se utiliza para determinados problemas de salud como subtipos del virus A de la gripe, serotipos de Salmonella. Pueden ser de declaración voluntaria u obligatoria según los países.

3. *Vigilancia centinela*

Es una vigilancia que se realiza a determinados colectivos generalmente de mayor riesgo de contraer la enfermedad. Podríamos decir que es un sistema de vigilancia subsidiario (cuando en un país no existe un buen sistema de vigilancia de base poblacional, permite obtener alguna información de la frecuencia de enfermedad). También, es un sistema para obtener información puntual con pocos recursos. Su limitación principal es que no da estimaciones de incidencia ni prevalencia.

4. *Registros de enfermedades*

Sistema de vigilancia a nivel poblacional que permite tener constancia de la incidencia y la prevalencia de la enfermedad, con gran calidad de la información obtenida. Además, permite homogeneizar la definición de caso.

• *Ventajas:*

- Permiten tener toda la información disponible sobre una persona y se actualizan de forma periódica.
- Obtención de diferentes fuentes (hospitalarias, ambulatorios, laboratorio, certificados de defunción...).
- Permite la identificación única sin duplicados.

- *Inconvenientes:*
  - Representan un esfuerzo para mantener la información actualizada.
  - Elevado coste de recursos por lo que se limita a enfermedades de mayor interés de salud pública.

#### **4. MEDIDAS DE FRECUENCIA Y DE ASOCIACIÓN EN EPIDEMIOLOGÍA**

¿Por qué es importante medir en epidemiología?

*Concepto de medición*

La medición consiste en asignar un número o una calificación a alguna propiedad específica de una persona, una población, o un evento, usando ciertas reglas.

Para conocer la magnitud del impacto de una enfermedad en la población es necesario disponer de estimaciones de:

- El número de personas viviendo con la enfermedad.
- El número de nuevos casos de la enfermedad.
- La proporción de personas viviendo con la enfermedad en una población concreta y en un tiempo dado.
- El número de casos nuevos de enfermedad para una población específica y en un tiempo concreto.
- El riesgo de tener la enfermedad.
- La mortalidad de esa enfermedad.

¿Cómo se cuantifica?

En epidemiología existen dos tipos de medidas:

1. Medidas de frecuencia, que cuantifican la magnitud en que se presenta una enfermedad o evento en relación a la población o factor, como son la proporción, las tasas o la razón.

2. Medidas de asociación, que miden el grado en que una determinada enfermedad o evento de salud (que se presume como efecto) se asocia con un determinado factor (que se presume como su causa).

### *Medidas de frecuencia*

Entre las medidas de frecuencia es importante conocer sobre todo los conceptos de prevalencia, incidencia y mortalidad en relación con la enfermedad (Alonso, 2009, Moreno-Altamirano, López-Moreno y Corcho-Berdugo, 2000; Generalitat de Catalunya; Pita Fernández, Pértegas Díaz y Valdés Cañedo, 2004):

- *Prevalencia*

La prevalencia se define como el número de casos de una enfermedad o evento en una población y en un momento concreto del tiempo. Sería el número de personas viviendo con la enfermedad. Puede expresarse en número absoluto pero lo más frecuente es utilizarla como una medida de proporción.

- *Incidencia*

La incidencia es el número de casos nuevos de una enfermedad o evento que aparecen en un intervalo de tiempo sobre una población inicialmente libre de la enfermedad o evento de interés.

Aunque puede darse en números absolutos, generalmente se expresa en forma de tasa. La estructura básica de cualquier indicador de incidencia es la siguiente: el número de sucesos que ocurren en una población definida a lo largo de un período específico de tiempo (numerador) se divide por la población en riesgo de experimentar tal evento durante dicho período (denominador).

- *Mortalidad*

El concepto de mortalidad expresa la magnitud con la que se presenta la muerte en una población y en un momento determinado. Es un concepto poblacional y no individual, por ello nos informa de la dinámica de las muertes que han sucedido en una población en el tiempo y en el espacio. Por este motivo, suele expresarse como una tasa.

La mortalidad puede estimarse para todos o algunos grupos de edad, para uno o ambos sexos y para una, varias o todas las enfermedades.

- *Letalidad*

La letalidad es una medida de la gravedad de una enfermedad considerada desde el punto de vista poblacional, y se define como la proporción de casos de una enfermedad que resultan mortales con respecto al total de casos en un periodo especificado.

La medida indica la importancia de la enfermedad en términos de su capacidad para producir la muerte.

*Medidas de asociación*

Estas medidas, como son el Riesgo Relativo o el Odds Ratio (OR), lo que miden es la fuerza con que se asocian dos incidencias o dos prevalencias: la de la enfermedad o evento y la de un factor de exposición estudiado que se cree puede tener relación o ser la causa de esa enfermedad (Moreno-Altamirano *et al.*, 2000; Alonso, 2009).

## 5. EPIDEMIOLOGÍA DEL VIH Y DEL SIDA

### 5.1. Contexto histórico

La primera evidencia del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirido (SIDA) se deriva de una serie de casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* (hoy en día *Pneumocystis jirovecii*) entre los hombres homosexuales en Los Ángeles, California, en 1981 (Gottlieb *et al.*, 1981), California. En ese momento, no existía el término «sida». En los primeros días de la epidemia, el término más utilizado en los medios de comunicación fue «*gay-related immune deficiency*», o sea inmunodeficiencia que se daba entre la población gay, lo que refleja que la mayoría de los casos ocurrieron en las poblaciones homosexuales. Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades en los Estados Unidos (*The Centers for Disease Control and Prevention*; CDC) denominaron inicialmente al VIH como «la enfermedad 4H», porque todos los primeros casos se limitaron a los haitianos, homosexuales, hemofílicos y consumidores de heroína (Cohen, 2006). Sin embargo, el término «sida» se desarrolló cuando se reconoció que la enfermedad no se limita a estas poblaciones. Los CDC utilizan oficialmente el término «sida» cuando publican en 1982 una actualización de la epidemia en los Estados Unidos en la revista *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)* (CCDC, 1982).

A pesar de que se identificaron los primeros casos de sida en 1981, el VIH no fue identificado como el agente etiológico del sida hasta 1983 (Barré-Sinoussi *et al.*, 2004; Gallo *et al.*, 1984) *but clearly distinct from each previous isolate has been isolated from a Caucasian patient with signs and symptoms that often precede the acquired immune deficiency syndrome (AIDS)*. A raíz de esta identificación, la *Food and Drug Administration (FDA)* de los Estados Unidos desarrolló la primera prueba para identificar anticuerpos contra el VIH, que fue un ensayo de inmunoabsorción ligado a enzimas. Hasta que esta prueba se hizo disponible en 1985, todos los casos reportados fueron diagnosticados puramente basados en los signos y síntomas clínicos (Solomon y Solomon).

La introducción de la Zidovudina (AZT) y los primeros ensayos clínicos en 1987 (Fischl *et al.*, 1987) y 1990 (Fischl *et al.*, 1990), así como la introducción de la profilaxis para el *Pneumocistii* (USPHS/IDSA, 1995) en los primeros años de la década de los 90, demostraron un aumento de la supervivencia de las personas con infección por VIH y sida (Lemp, Payne, Neal, Temelso y Rutherford, 1990; Osmond, Charlebois, Lang, Shiboski y Moss. A., 1994). Sin embargo, no fue hasta 1996 con la introducción del tratamiento antirretroviral combinado o tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA; *HAART* en sus siglas en inglés) en el que se produjo un cambio radical en la epidemia de VIH y sida, que marcó un antes y un después (Palella *et al.*, 1998). Gracias a la gran eficacia del TARGA, se aumentó de forma espectacular la supervivencia de las personas afectadas, disminuyendo su morbilidad, aumentando su calidad de vida y haciendo posible que en la actualidad la infección por VIH se haya cronicado en los países con acceso a los tratamientos. Sin embargo, hoy día aún no existe una curación de esta enfermedad ni tampoco una vacuna preventiva eficaz.

En España desde que en 1981 se diagnosticó el primer caso de sida hasta el 2013 se han notificado un total de 84.679 casos (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2015c). Durante las dos primeras décadas de la epidemia en nuestro país, la transmisión se produjo mayoritariamente por vía parenteral, siendo el colectivo de personas que se inyectan drogas (PID) los más afectados. En la década de los 90 España fue el país de Europa más afectado por la epidemia. Desde 1993 se implementaron en nuestro país programas preventivos para la reducción de daños en este colectivo, gracias a la iniciativa de Médicos del Mundo y las organizaciones no gubernamentales (ONG), que estuvieron

financiados por las autoridades sanitarias. Así se iniciaron programas para la prescripción y dispensación de la metadona, y de intercambio de jeringuillas. También, tuvieron un papel fundamental los programas preventivos y la asistencia médica de las personas afectadas en las instituciones penitenciarias de nuestro país y el papel activo de las farmacias en la dispensación de metadona o programa de intercambio de jeringuillas (Parras Vázquez, 1997). Junto a estas estrategias preventivas se añadieron la profilaxis de las enfermedades oportunistas (Íñigo García, Sánchez Porto y González Serrano, 1996) y a partir del 1996 la introducción del TARGA, aumentando la supervivencia de las personas con VIH en nuestro país, que en sus inicios eran mayoritariamente PID (San Andrés Rebollo *et al.*, 2004). Los casos de sida fueron disminuyendo cada vez más y se hizo patente la necesidad de complementar la vigilancia epidemiológica de estos con la de nuevos diagnósticos de infección por VIH. Los primeros sistemas de vigilancia epidemiológica de nuevos casos diagnosticados de infección en algunas comunidades autónomas pioneras en nuestro país, y aunque con información parcial, permitieron hacer un dibujo aproximado de la tendencia de la epidemia en nuestro país. Desde el año 2000 ya se hizo patente una importante disminución de los nuevos diagnósticos de infección por VIH en los PID y un aumento de la vía sexual como predominante en los nuevos casos diagnosticados (Castilla *et al.*, 2006; Jaén *et al.*, 2005). Desde el año 2004 hasta la actualidad, el grupo de población predominante en los nuevos casos de infección por VIH en nuestro país es el colectivo de hombres que mantienen relaciones con hombres (HSH) (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2015c).

## **5.2. Conceptos básicos en la transmisión de enfermedades infecciosas. Vías de transmisión del VIH**

Las enfermedades infecciosas se caracterizan porque los responsables son agentes etiológicos (que causan) de naturaleza infecciosa. Estos agentes infecciosos son microorganismos (virus, bacterias, parásitos...) que causan la infección/enfermedad. En nuestro caso hablaremos de personas, pero también afectan a animales y plantas. Para que exista la infección, además es necesaria la *transmisión* del agente infeccioso, bien sea desde su hábitat natural: *reservorio* (que puede ser un animal, persona o fuente ambiental) o bien desde un *foco de infección*, que es la

persona u objeto a través de la cual el agente infeccioso pasa a la persona susceptible a la que infectará (*huésped*).

**¿Cuáles son los factores principales que intervienen para producir enfermedades infecciosas?**

En cualquier proceso infeccioso existen tres factores primordiales (Beaglehole, Bonita y Kjellström, 2003; Osterholm y Hedberg, 2014b) que conforman la cadena epidemiológica:

1. Factores *relacionados con el propio agente infeccioso*. Los microorganismos entran en el organismo receptor susceptible (huésped) donde se desarrollan y reproducen. No siempre causan enfermedad, a veces el microorganismo permanece de forma latente en el huésped sin producir síntomas. En la infección por VIH también veremos que hay una fase latente del virus o crónica, en la que la persona permanece durante muchos años sin síntomas y cuando aparece ya la enfermedad (sida) es en estadios muy avanzados. Mientras, la persona con VIH y libre de síntomas, sin saber que tiene el virus puede seguir transmitiendo el VIH a otras personas.
2. Factores *en relación con la transmisión* propiamente dicha. Es la propagación del agente infeccioso a través del ambiente u otra persona (animal u organismo). Esta transmisión puede ser directa (beso, relaciones sexuales, sangre...) o indirecta a través de un vehículo (por ejemplo inyecciones con jeringas contaminadas), vector (por ejemplo mosquitos) o a través del aire.
3. Factores *en relación al huésped*. Es la persona que proporciona un lugar adecuado para que el microorganismo crezca y se multiplique. El punto de entrada para producir la infección es variable según el agente infeccioso. Existe un período llamado “período de incubación” desde el momento que el microorganismo entra e infecta al huésped hasta que aparecen los síntomas, que es muy variable, desde días o una semana (por ejemplo el virus de la gripe) hasta años (como puede suceder en el sida). Un factor importante es el grado de resistencia o inmunidad que posea el huésped para evitar la infección. Esta inmunidad se obtiene de forma natural (por transmisión de anticuerpos de madre a hijo a través de la placenta, o por la propia genética) o también se puede inducir mediante la administración de vacunas.

## ¿Cómo se transmite la infección por VIH?

Como en cualquier otra infección, es importante conocer cuáles son las principales vías de transmisión en la infección por VIH, porque ello nos permitirá identificar a las poblaciones claves de mayor riesgo de exposición y transmisión de la infección.

La transmisión del VIH (CDC, n.d.; Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH, GTT 2014; Infosida, n.d.; Vives, Folch y Casabona, 2013) sucede cuando existe un intercambio de determinados fluidos corporales, como son la sangre, el semen, el flujo vaginal y la leche materna, desde una persona con el VIH a otra persona sin VIH. Sin embargo, para producirse la transmisión ha de haber unas determinadas condiciones:

1. Una cantidad elevada y suficiente de virus infectantes como para romper las barreras de defensa naturales del organismo del receptor o persona susceptible que se infecta (huésped).
2. Circunstancias ambientales y condiciones del huésped: factores genéticos (como por ejemplo la alteración de correceptor CCR5 que aumenta la resistencia a la infección por VIH), estado inmunitario de la persona (hay personas capaces de eliminar por completo la infección), presencia de infección de transmisión sexual (ITS) que aumentan la probabilidad de transmisión de la infección y otros factores.

La vía y mecanismo de transmisión no parece desempeñar ningún papel en la posterior evolución de la infección por VIH.

Por otro lado, las personas que ya tienen la infección por VIH pueden volverse a infectar por otro tipo de VIH (reinfección), ya que el VIH muta continuamente y evoluciona de forma diferente en cada persona. Es importante prevenir estas reinfecciones porque pueden llevar a una evolución más rápida del curso de la infección y a una peor respuesta al TAR (tratamiento antirretroviral combinado de alta efectividad), con las importantes implicaciones que ello tiene para la persona y para la población en el caso de transmisión de virus resistentes.

*El VIH puede transmitirse por diferentes vías:*

1. *Vía sexual.* Manteniendo relaciones sexuales desprotegidas con una persona con VIH, sean estas relaciones vaginales, anales u orales.



2. *Vía parenteral*, o sea a través de la sangre y sus hemoderivados. Como es el caso del colectivo PID que comparten agujas y jeringas contaminadas por personas con el VIH, de las personas que reciben transfusiones de sangre o derivados contaminados (aunque hoy en día existen estrictos mecanismos de control de estos productos sanguíneos en la mayoría de países, por lo que no supone un riesgo de hecho), y algunos casos descritos en personas a las que han realizado tatuajes utilizando material contaminado. También, existe un riesgo laboral (aunque muy bajo, del 0,3 al 0.5%) (Ippolito *et al.*, 1993) entre el personal sanitario, de laboratorio, u otras personas que manipulen muestras sanguíneas o fluidos de personas con VIH.
3. *Transmisión vertical*, o sea la transmisión de la madre infectada a su hijo/a. Esta transmisión puede realizarse durante el embarazo, el parto, o la lactancia materna. El mayor riesgo de transmisión es el momento del parto. Este tipo de transmisión es prácticamente inexistente hoy en día en países como el nuestro en el que se realiza la detección de la infección por el VIH de forma sistemática en todas las embarazadas y que tienen acceso a los tratamientos antirretrovirales. Por otro lado, en los países con recursos se recomienda la lactancia artificial en vez de la materna, sin embargo, en los países en desarrollo se recomienda la lactancia materna junto con TAR preventivo, pero aún así existe un mayor riesgo de transmisión a los/as bebés (Dalmau, 2014).

Aunque las vías de transmisión son únicamente las que hemos comentado, y no ha habido casos de transmisión por saliva, lágrimas, sudor, orina, o heces, sí que el virus ha sido aislado en estos y otros fluidos corporales.

*Factores que pueden influenciar en la transmisión del VIH:*

- La cantidad de fluido con presencia de VIH y el tiempo en contacto con este fluido.
- Las condiciones de la mucosa expuesta (o sea del huésped susceptible) no es lo mismo que esté sana como que presente ulceraciones u otras lesiones.
- Condiciones ambientales favorables al VIH, como la temperatura, acidez, falta de oxígeno, entre otras.

- La presencia en el huésped de ITS<sup>4</sup> (como por ejemplo sífilis, gonorrea, clamidia, herpes genital entre otros). Las personas con ITS tienen una probabilidad entre 2 y 5 veces mayor de contraer VIH, si están expuestas al virus por contacto sexual. Esto es debido en parte a que algunas ITS (sífilis, herpes) provocan generalmente úlceras a nivel de los genitales y mucosas, disminuyendo así esta primera barrera de defensa por donde penetra el virus. También existe una respuesta inflamatoria a la infección que produce que en las secreciones genitales exista un aumento de un tipo de células en relación con el sistema inmunitario (linfocitos T CD4 o CD4) que tienen un papel fundamental en la infección por VIH. Asimismo, la probabilidad de transmitir el VIH a otras personas por contacto sexual es mayor en el caso de las personas que tienen las dos infecciones (VIH e ITS) porque existe una mayor cantidad del VIH en los fluidos genitales de las personas con ITS (Fleming y Wasserheit, 1999; Wasserheit, 1992).

### 5.3. Tipos de distribución del VIH mundial y española

Aunque la infección por VIH se había considerado una pandemia por su magnitud y alcance a todos los países del mundo, existen diferencias entre países y hoy en día se recomienda hablar de epidemia de VIH y de sida (ONUSIDA, 2011). Por este motivo se clasifican y se agrupan las diferentes epidemias por VIH, siguiendo unos criterios predefinidos y consensuados. Esta clasificación permite orientar hacia diferentes tipos de estrategias preventivas según la clase de epidemia. Así, para considerar *epidemia generalizada* a nivel de un país debe haber una prevalencia de infección por VIH a nivel de la población general superior al 1%. En cambio, hablamos de *epidemia concentrada* en aquellos países en que la prevalencia a nivel de población general es menor del 1%, pero en cambio esta prevalencia es mayor en determinados colectivos de personas que denominamos poblaciones clave o poblaciones clave con mayor riesgo de exposición y transmisión de la infección por VIH, por lo que su participación es fundamental de cara a obtener una respuesta de éxito frente al VIH. Las poblaciones clave incluyen principalmente a: trabaja-

---

<sup>4</sup> Centros para el control y la prevención de Enfermedades (CDC). El papel de la detección y el tratamiento de las ETS en la prevención del VIH: Hoja informativa de los CDC. Disponible en: <http://www.cdc.gov/std/spanish/STDFact-HIV-and-STDs-s.htm>.

dores/as sexuales y sus clientes, hombres que tienen sexo con hombres (HSH), transexuales y personas que se inyectan drogas (PID).

### ¿Cómo se clasifican las epidemias de VIH?

Las epidemias por VIH según el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el sida (ONUSIDA; UNAIDS en sus siglas en inglés) y la OMS se clasifican en (ONUSIDA, 2011; ONUSIDA/OMS, 2013):

- *Epidemias de bajo nivel*: corresponden a regiones o países en los que la prevalencia del VIH en población general es baja (< 1%). Además la prevalencia en poblaciones clave también es baja (< 5%).
- *Epidemias concentradas*: se aplican a regiones o países en los que la prevalencia del VIH en población general es baja (< 1%), pero en cambio en las poblaciones claves es > 5%.
- *Epidemias generalizadas de bajo nivel*: corresponden a regiones o países en los que la prevalencia del VIH en la población general es del 1-10% y la prevalencia máxima en una población clave es del 5%.
- *Epidemias generalizadas de alto nivel*: corresponden a regiones o países en los que la prevalencia del VIH en la población general es  $\geq 10\%$  y la prevalencia máxima en una población clave es > 5%.

### ¿Qué tipo de epidemia de VIH tenemos a nivel mundial?

Los países con mayor prevalencia de infección por VIH se encuentran en el África subsahariana o negra (Suazilandia: 26,5%, Botsuana: 23,0%, y Lesoto: 23,1%). Fuera del continente africano, otros países con epidemia generalizada son algunos del Caribe (Las Bahamas: 3,3%, Jamaica: 1,7%, Haití: 2,1%) y Tailandia (1,1%). En los países con epidemia generalizada, habitualmente la causa es la transmisión heterosexual, pero existen excepciones como Estonia en que la transmisión más frecuente ocurre en el grupo de PID (ONUSIDA, 2013).

En la mayoría de otras partes del mundo la epidemia de VIH está concentrada en poblaciones clave y vulnerables como son las PID, HSH, trabajadores/as del sexo, inmigrantes, reclusos de las prisiones, o conductores de camiones. Por otra parte, la interrelación entre estas poblaciones clave incrementa la transmisión del VIH. Un ejemplo es lo que sucede en Rusia y Ucrania donde la transmisión sexual de PID con

VIH a sus parejas o la prostitución de mujeres PID con VIH juegan un papel muy importante. También en el caso de HSH la combinación las prácticas sexuales de riesgo con alcohol y otras drogas está teniendo un papel relevante en los últimos años que explica el aumento de las nuevas infecciones en este colectivo, no solo en países desarrollados sino también se está viendo un auge en países en vías de desarrollo como África.

### ¿Cómo es la epidemia de VIH y sida en España?

Los datos correspondientes a la epidemia de VIH y sida en España están disponibles y se van actualizando en la página del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad<sup>5</sup>.

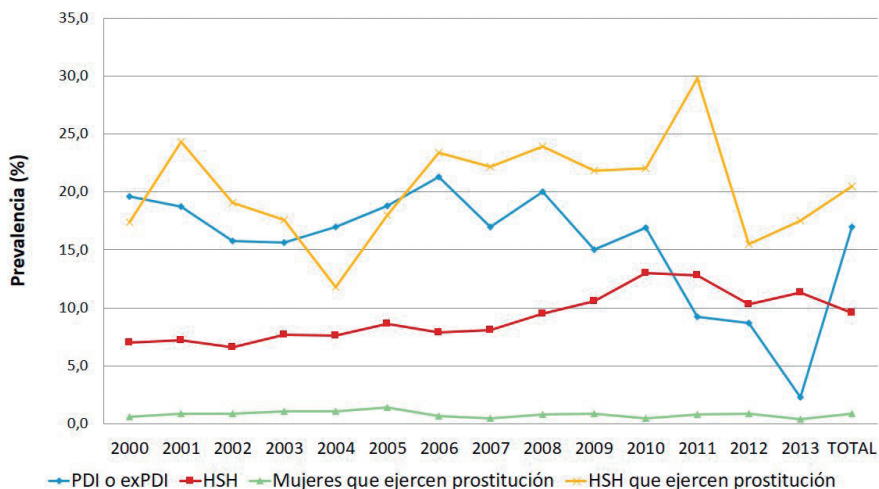
En España se calcula que hay entre 130.000 y 160.000 personas con VIH, y de estas se estima que entre el 25-30% desconocen que presentan la infección (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2015c). La prevalencia poblacional española estimada es del 0,4% (MSSSI, 2013; OMS, 2011). La tendencia de la prevalencia de VIH en un conjunto de madres de recién nacidos vivos, obtenida mediante la monitorización realizada en estas en ciertas CCAA, fue descendente desde el año 2003 hasta el 2010. Sin embargo, aún se mantiene por encima del 1‰ en el año 2010 (1,2 ‰) (Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida y Centro Nacional de Epidemiología, 2011). En España existen colectivos o poblaciones claves, como en el caso de los HSH, en los que se estima una prevalencia del 10-12% (MSSSI, 2013a), y de los reclusos de prisiones, en los que se ha encontrado una prevalencia del 10,8% (Marco, Saiz de la Hoya, García-Guerrero y Grupo PREVALHEP, 2012).

En el marco del proyecto EPI-VIH (Grupo EPI-VIH, 2012), en el que participan 15 centros de infecciones de transmisión sexual (ITS) y de información y prevención del VIH/sida de diferentes localidades de España, se diagnosticaron un total de 6.570 infecciones por el VIH durante el período 2000-2013. La prevalencia global de infección entre las personas que acudieron a estos centros a realizarse la prueba de detección del VIH fue del 2,8% en las primeras visitas y de 2% en las revisiones. La prevalencia global permaneció estable en las primeras visitas durante el período de estudio, aunque con variaciones dentro de

---

<sup>5</sup> Vigilancia epidemiológica. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm>

los grupos de transmisión (figura 1). En el grupo de PID se observó un descenso continuado a partir de 2009, al contrario que en el colectivo HSH que se observó un ascenso a partir de 2007. En hombres y mujeres heterosexuales se observó una tendencia significativa a la disminución de la prevalencia. En el año 2013, la prevalencia más alta se encontró en el colectivo de HSH (11,3%), seguido por el grupo de las PID (2,3%), y mujeres y hombres heterosexuales (0,8 y 0,6%, respectivamente). Si consideramos el colectivo de HSH que ejercen la prostitución, estos fueron el grupo con una mayor prevalencia de infección por VIH en 2013 (17,5%). En cambio, en las mujeres que ejercen la prostitución la prevalencia fue del 0,4% (figura 1). En cuanto a la prevalencia en inmigrantes en 2013, las personas procedentes del África subsahariana (5,0%), de Latinoamérica (4,5%), y Europa Occidental (3,9%) tuvieron prevalencias de infección por VIH mayores que los españoles en las primeras visitas (2,5%). La tendencia durante el período de estudio fue al aumento de prevalencia en las personas procedentes de Latinoamérica.



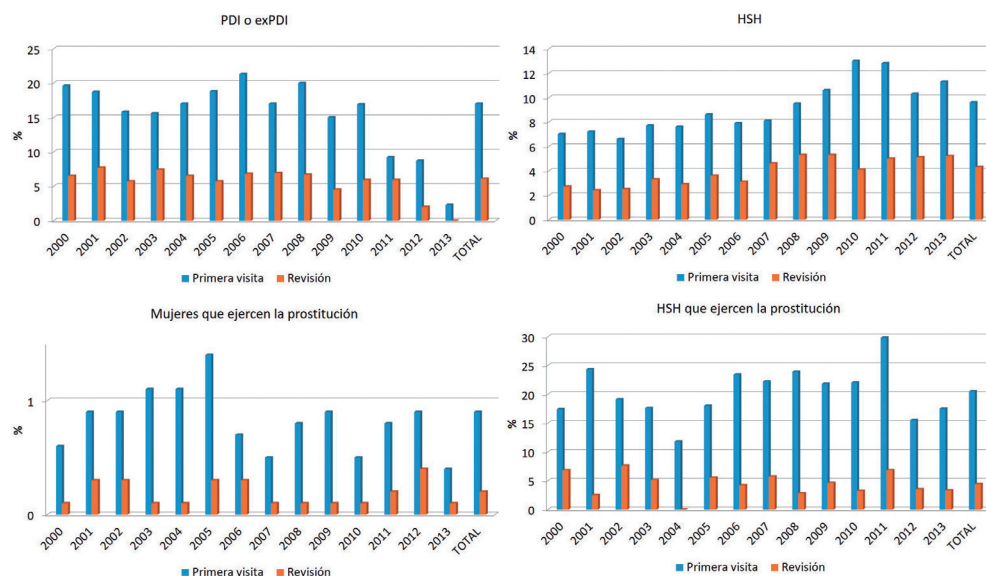
\*Datos primera visita

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de primeras visitas recogidos en el informe «Grupo EPI-VIH. Estudio prospectivo de prevalencia de VIH en personas atendidas en una red de centros específicos de VIH/ITS, 2000-2013» (Plan Nacional sobre el Sida, S.G. de Promoción de la Salud y Epidemiología, Centro Nacional de Epidemiología, ISCIII. Madrid; 2016). Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeEPIVIH2000\\_2013.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeEPIVIH2000_2013.pdf)

Figura 1. Prevalencia de VIH en poblaciones vulnerables en España según mecanismo de transmisión (2000-2013)\*.

En cuanto a las revisiones se observó un aumento de la prevalencia global a partir del 2006, con una tendencia ascendente en HSH durante el período de estudio y un descenso en PDI a partir de 2011 (figura 2). La prevalencia de infección por VIH en las revisiones es mayor en españoles que las de las personas originarias de Europa del Este, Latinoamérica y África subsahariana.

Aunque estas prevalencias son solo representativas de la población que acude a estos centros de ITS y no de la población general, sí que pueden darnos una idea de lo que pasa en poblaciones claves y vulnerables.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el informe «Grupo EPI-VIH. Estudio prospectivo de prevalencia de VIH en personas atendidas en una red de centros específicos de VIH/ITS, 2000-2013» (Plan Nacional sobre el Sida, S. G. de Promoción de la Salud y Epidemiología, Centro Nacional de Epidemiología, ISCIII. Madrid; 2016). Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeEPIVIH2000\\_2013.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeEPIVIH2000_2013.pdf).

Figura 2. Prevalencia de VIH en poblaciones vulnerables en España según mecanismo de transmisión (2000-2013): primera visita y revisión.

## 6. SISTEMAS DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA EN VIH Y SIDA

Ya hemos comentado que para conocer el impacto y alcance de una enfermedad en una población necesitamos disponer de estimaciones

de medidas epidemiológicas, y el VIH no es una excepción. Además, en este caso hemos de distinguir entre las mediciones que nos dan una idea de la magnitud de lo que sería la cantidad de personas viviendo con la infección por VIH y por otro de las personas con sida. El virus VIH se caracteriza por destruir los linfocitos (tipo de células sanguíneas) T CD4 que son vitales para el sistema inmunitario. El sida es un estadio avanzado en la infección por el VIH en el que la persona ha perdido la capacidad de respuesta de su sistema inmunitario frente a agentes externos como otros virus y bacterias, que aprovechando esta situación de «debilidad inmunológica», producen enfermedades. En el inicio de la epidemia, como ya hemos comentado, los casos de personas infectadas se detectaron por estar enfermas (sida), lo que veían y trataban los clínicos era la punta del iceberg de la epidemia, por lo que inicialmente y durante muchos años se realizaba una vigilancia epidemiológica orientada al número de casos de sida. La aparición del TARGA y la mayor supervivencia de las personas con VIH, hizo más evidente la necesidad de ampliar la vigilancia más allá de los casos de sida.

**¿Qué datos necesitamos conocer para saber la magnitud de la epidemia por VIH y sida?**

Necesitaremos disponer de datos en relación a:

- el número de personas viviendo con VIH.
- el número de nuevos casos de personas con VIH.
- el número de personas con sida.
- el número de nuevos casos de personas con sida.
- datos de mortalidad en las personas con infección por VIH.
- datos de mortalidad en las personas con sida.

La vigilancia epidemiológica de las poblaciones clave y su comportamiento sexual es esencial para determinar el futuro curso de la epidemia. Por eso es importante también la *vigilancia de las infecciones de transmisión sexual* (ITS) que además de aumentar la probabilidad de infección por VIH, son un indicador de las conductas sexuales de riesgo en estas poblaciones. Por tanto, también necesitamos datos sobre la prevalencia, incidencia de ITS y las tendencias de las mismas.

Otros indicadores, no de magnitud, sino de riesgo de VIH y sida, se obtienen mayoritariamente a través de estudios epidemiológicos de cohortes de personas con VIH, o en riesgo de contraer VIH (seroprevalentes o seroincidentes, respectivamente). Estos son factores pronóstico útiles en la práctica clínica habitual, como el riesgo de desarrollar sida o morir.

## 6.1. Vigilancia epidemiológica mundial y en Estados Unidos

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA; UNAIDS en sus siglas en inglés) y la OMS (Organización Mundial de la Salud; WHO en sus siglas en inglés) actualizan anualmente los datos estadísticos mundiales respecto al VIH y la información está disponible en <http://www.unaids.org/es/dataanalysis/knowyourepidemic>. En su hoja informativa publicada en 2015 con datos estadísticos mundiales (ONUSIDA, 2015a, 2015b) estimaron que hasta finales de 2014 había 36,9 millones de personas viviendo con VIH en el mundo (las cifras oscilan entre 34,3 y 41,4 millones). Desde el año 2000, unos 38,1 millones de personas contrajeron la infección por el VIH y 25,3 millones de personas han fallecido a causa de enfermedades relacionadas con el VIH.

En el año 2014, 2 millones de personas se infectaron por VIH en el mundo, suponiendo una reducción del 35% de casos de nuevas infecciones por VIH respecto al año 2000. De estas nuevas infecciones, 220.000 ocurrieron en menores (86% en el África subsahariana) aunque ha habido una reducción del 58% si comparamos con el año 2000 (tabla 1).

Tabla 1. Resumen de la situación global de la epidemia VIH y sida en 2014

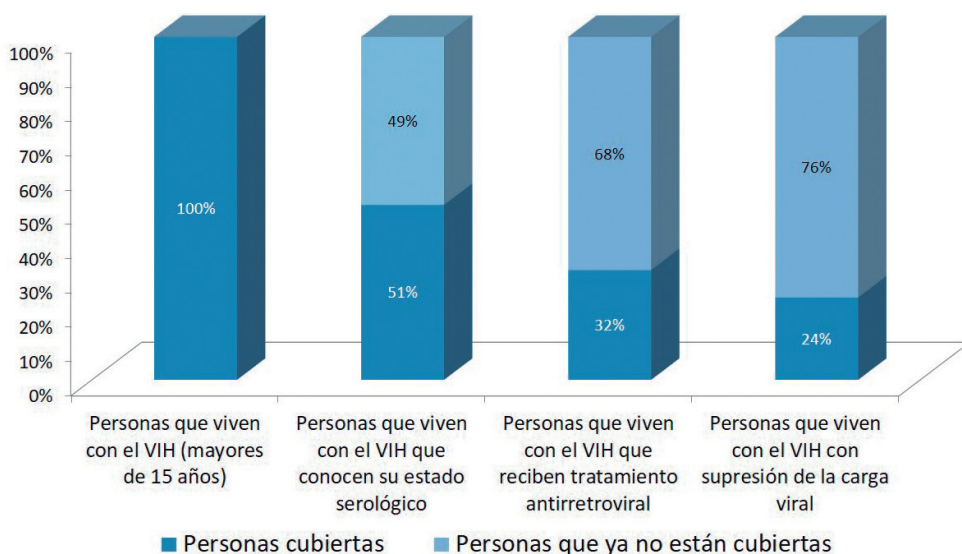
<b>Número de personas que viven con el VIH</b>	Total	36.9 millones	[34.3 – 41.4 millones]
	Adultos	34.3 millones	[31.8 – 38.5 millones]
	Mujeres	17.4 millones	[16.1 – 20.0 millones]
	Niño/as (< 15 años)	2.6 millones	[2.6 – 2.8 millones]
<b>Nuevas infecciones por el VIH en 2014</b>	Total	2.0 millones	[1.9 – 2.2 millones]
	Adultos	1.8 millones	[1.7 – 2.0 millones]
	Niño/as (< 15 años)	220 000	[190 000 – 260 000]
<b>Muertes a casusa del sida en 2014</b>	Total	1.2 millones	[980 000 – 1.6 millones]
	Adultos	1.0 millones	[760 000 – 1.8 millones]
	Niño/as (< 15 años)	150 000	[140 000 – 170 000]

Fuente: ONUSIDA. Disponible en: <http://www.unaids.org/es/dataanalysis/knowyourepidemic>.



En cuanto a la mortalidad, aunque los casos de muerte relacionados con sida se han reducido en un 42% respecto al nivel máximo alcanzado en 2004, fallecieron 1,2 millones de personas por esta causa en 2014 (tabla 1).

En referencia al acceso al tratamiento antirretroviral, en junio de 2015 15,8 millones de personas con VIH tenían acceso, representando un 43% de las personas con VIH. En niños/as tan solo un 32% de los que tienen VIH tuvieron acceso al tratamiento. La cascada de tratamientos contra el VIH es una herramienta que ilustra gráficamente los diferentes pasos que intervienen en el objetivo último que es conseguir la supresión viral (carga viral indetectable) (figura 2).



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del «Informe Mundial de ONUSIDA, sobre la epidemia de sida 2013». Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2013\\_es\\_1.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es_1.pdf).

Figura 3. Cascada de tratamiento contra el VIH en África subsahariana, 2012.

ONUSIDA con propósitos de vigilancia epidemiológica del VIH y el sida divide el mundo en 7 grandes regiones geográficas con diferentes prevalencias y grados de afectación (tabla 2). La epidemia de VIH continúa afectando mayoritariamente al África subsahariana, representando un 72% de las nuevas infecciones por el VIH a nivel mundial en 2014. Sin embargo, las nuevas infecciones por el VIH en el África subsahariana han disminuido un 41% durante el periodo de 2000 a 2014.

Tabla 2. Datos regionales y mundiales de infección por VIH/sida

Región	Personas que viven con el VIH en 2014		Nuevas infecciones por el VIH en 2014			Muertes relacionadas con el sida en 2014 (total)
	total	menores	total	adultos	menores	
<b>África subsahariana</b>	25,8 millones [24,0 millones – 28,7 millones]	2,3 millones [2,2 millones – 2,5 millones]	1,4 millones [1,2 millones – 1,5 millones]	1,2 millones [1,1 millones – 1,3 millones]	190 000 [170 000 – 230 000]	790 000 [670 000 – 990 000]
<b>Asia y el Pacífico</b>	5,0 millones [4,5 millones – 5,6 millones]	200 000 [180 000 – 230 000]	340 000 [240 000 – 480 000]	320 000 [230 000 – 450 000]	21 000 [16 000 – 27 000]	240 000 [140 000 – 570 000]
<b>América Latina</b>	1,7 millones [1,4 millones – 2,0 millones]	33 000 [29 000 – 40 000]	87 000 [70 000 – 100 000]	85 000 [68 000 – 100 000]	2000 [1300 – 2900]	41 000 [30 000 – 82 000]
<b>Caribe</b>	280 000 [210 000 – 340 000]	13 000 [11 000 – 15 000]	13 000 [9600 – 17 000]	13 000 [9300 – 16 000]	< 500 [ < 500 – < 1 000]	8 800 [5700 – 13 000]
<b>Oriente Medio y Norte de África</b>	240 000 [150 000 – 320 000]	13 000 [10 000 – 16 000]	22 000 [13 000 – 33 000]	20 000 [12 000 – 30 000]	2 400 [1 800 – 33 000]	12 000 [5300 – 24 000]
<b>Europa Oriental y Asia Central</b>	1,5 millones [1,3 millones – 1,8 millones]	17 000 [14 000 – 19 000]	140 000 [110 000 – 160 000]	130 000 [110 000 – 160 000]	1 200 [ < 1 000 – 1 600]	62 000 [34 000 – 140 000]
<b>Europa Occidental y Central y América del Norte</b>	2,4 millones [1,5 millones – 3,5 millones]	3 300 [2 200 – 4 700]	85 000 [48 000 – 130 000]	85 000 [47 000 – 130 000]	< 500 [ < 200 – < 500]	26 000 [11 000 – 86 000]
<b>MUNDIAL</b>	36,9 millones [34,3 millones – 41,4 millones]	2,6 millones [2,4 millones – 2,8 millones]	2,0 millones [1,9 millones – 2,2 millones]	1,8 millones [1,7 millones – 2,0 millones]	220 000 [190,000 – 260 000]	1,2 millones [980,000– 1,6 millones]

Fuente: ONUSIDA (2015)

Los márgenes incluidos en esta tabla, en los que se enmarcan las cifras aproximativas estimadas, establecen los límites entre los cuales se encuentran los números reales recogidos, de acuerdo con los datos más fiables disponibles actualmente.

El descenso más importante de nuevas infecciones a nivel mundial se ha producido en el Caribe, que ha sido de un 50% desde 2000 hasta 2014, seguido de África subsahariana (41%). Otras regiones como, Asia y el Pacífico o América Latina han disminuido también en el mismo período, 31% y 17%, respectivamente. En cambio, las nuevas infecciones han aumentado en Europa Oriental y Asia central, y en la región de Oriente Próximo y África del norte, con un incremento de un 30% y 26%, respectivamente, desde 2000 hasta 2014. En Europa Occidental y Central y América del Norte se han mantenido estables (ONUSIDA, 2015a, 2015b).

Los cambios en las tendencias de las nuevas infecciones por VIH tienen que ver mayoritariamente con cambios en el comportamiento sexual en los diferentes países. Así, la disminución del número de compañeros sexuales, la mayor utilización del preservativo, o el diagnóstico precoz del VIH han sido elementos claves que explican estas tendencias (ONUSIDA, 2013).

El CDC es el centro que realiza la vigilancia epidemiológica del VIH y el sida e ITS, que incluye 50 estados en Estados Unidos y 6 áreas dependientes en la zona insular entre las que está Puerto Rico. En su último informe, reportan que desde 2010 a 2014 el número de diagnósticos por VIH ha permanecido estable (CDC, 2015). Sin embargo, las tendencias no han sido uniformes en todos los grupos de población. En los grupos de edad joven (20-29 años) ha aumentado mientras que en los de mediana y mayor edad ha disminuido. En mujeres ha disminuido y en hombres se ha mantenido estable, pero si miramos por grupo de transmisión, en los HSH han aumentado, mientras que en las PID y heterosexuales tanto hombres como mujeres ha disminuido. El 94% de los diagnósticos por VIH en 2014 en personas adultas y adolescentes son por transmisión sexual (70% HSH; 24% heterosexual).

## **6.2. Vigilancia epidemiológica en Europa**

El «European Centre for Disease Prevention and Control» (ECDC; en sus siglas; [www.ecdc.europa.eu](http://www.ecdc.europa.eu)) establecido en 2005 y con sede en Estocolmo, es el centro que realiza la vigilancia epidemiológica de diferentes enfermedades infecciosas y entre ellas la de la infección por VIH y el sida y otras ITS en Europa. Habitualmente, los días 1 de diciembre de

cada año coincidiendo con el día mundial del sida, publica los informes epidemiológicos correspondientes actualizados que pueden encontrarse disponibles en: <http://www.cdc.gov/hiv/library/reports/hiv-surveillance.html>. En el informe publicado en diciembre de 2016 (ECDC/OMS, 2016) se declararon 153.407 nuevos diagnósticos de infección por VIH en el año 2015 producidas en 50 de los 53 países que conforman la Región Europea de la OMS. Estas cifras son las más altas reportadas en un año hasta ahora, y suponen una tasa de 17,6 nuevos diagnósticos por 100.000 habitantes en toda la Región Europea de la OMS. De estas, un 78,9% fueron diagnosticados en la Región Este y un 19,4% en la Unión Europea/Área Económica Europea (UE/AEE; EU/EEA en sus siglas en inglés). La tasa en la UE/AEE ha sido de 6,3 por 100.000 habitantes, y un 11% fueron jóvenes entre 15 y 24 años de edad (tabla 3).

Tabla 3. Nuevos diagnósticos de VIH en Europa (UE/AEE) en 2015 (ECDC/OMS, 2016)

<b>Número de países</b>	31
<b>Número de diagnósticos VIH</b>	29.747
<b>Ratio* por 100.000 habitantes</b>	6,3
<b>Porcentaje edad 15-24 años</b>	10,8
<b>Ratio hombre-mujer</b>	3,3
<b>Modo de transmisión (%)</b>	
Hombres que tienen sexo con hombres	42,2
Heterosexual	32,0
Usuarios/as de drogas inyectables	4,2
Transmisión materno-infantil	0,8
Desconocido	20,2

\* Ratio ajustada por el retraso de notificación para el año más reciente de comunicación debido al retraso en los casos comunicados a nivel europeo en algunos países.

Fuente: ECDC y OMS (2016). Disponible en: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/hiv-aids-surveillance-Europe-2015.pdf>.

Del total de nuevos diagnósticos en Europa durante 2015, la tasa de nuevas infecciones por VIH según las diferentes regiones europeas de la OMS puede observarse en la tabla 4. Existen variaciones entre regiones y entre países, representando Rusia el 81% de los nuevos diagnósticos de VIH reportados en el Este. El ratio hombre/mujer del total fue de 2,3, aunque con variaciones según regiones. También, se observan diferencias en cuanto a la transmisión entre regiones. En el total de la región europea occidental la transmisión de HSH es la más frecuente (43,4%) en los nuevos diagnósticos, seguida de la heterosexual (33,0%). En los países del Este la transmisión heterosexual es la más frecuente (65,2%) seguida de la de las PID (26,4%) (tabla 4). En los países de la UE/AEE, como en los últimos años la transmisión en HSH es la predominante (42% de los nuevos diagnósticos en 2015, 53% si consideramos solo aquellos casos en el que el grupo de transmisión es conocido) y en muchos países, entre los que está España, representan más del 50% de los nuevos diagnósticos. Por otro lado, en la UE/AEE el número de nuevos diagnósticos de VIH en inmigrantes sigue representando un 37%, y aunque el número se ha reducido en aquellos no europeos (sobre todo subsaharianos) han aumentado en los europeos nacidos en otros países.

La tendencia de los nuevos diagnósticos de VIH durante el período 2005-2015 es muy heterogénea según regiones y países y también por grupos de transmisión. En el conjunto de la Región Europea de la OMS, entre 2006 y 2015 la tasa de nuevas infecciones por VIH ha aumentado un 59% para los 50 países con datos consistentes. Este incremento se ha producido sobre todo a expensas de un aumento del 108% en el Este. En los 44 países de la Región Europea de la OMS que han reportado datos consistentes sobre el modo de transmisión durante el período 2006-2015, se ha observado un incremento del número de personas infectadas por contacto heterosexual (19%) y HSH (25%), mientras que ha habido un descenso en PID (38%). La tendencia ascendente en el grupo de HSH se observa en todas las zonas de la Región Europea, incluso en el Este, en el que se ha incrementado 10 veces. En esta región también ha aumentado considerablemente el número de casos notificados en heterosexuales hombres y mujeres (sobre todo mayores de 50 años).

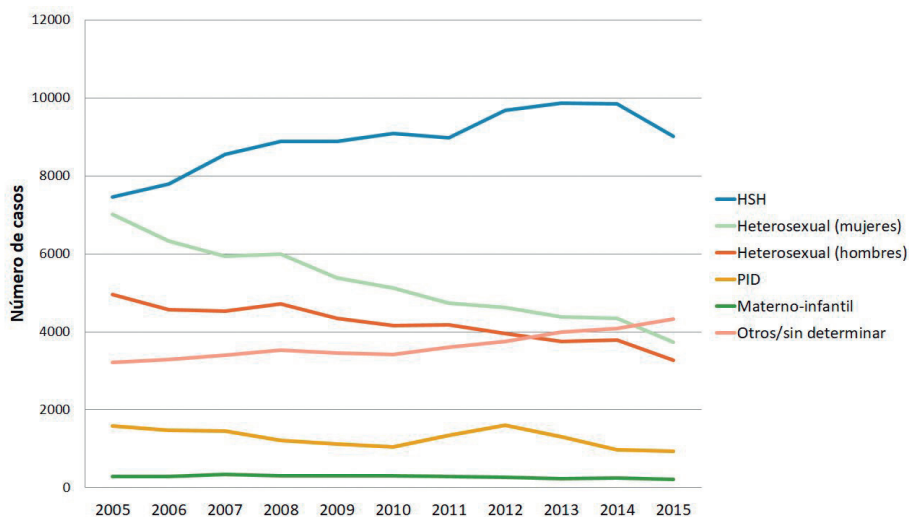
En los países de la UE/AEE la tendencia global de nuevos diagnósticos de infección por VIH en la última década se ha mantenido estable, aunque con diferencias por grupo de transmisión con una tendencia ascendente en HSH y descendente en heterosexuales y las PID (figura 4).

Tabla 4. Características de los diagnósticos de VIH en Europa por área geográfica, 2015

	Región europea OMS	Oeste	Centro	Este	UE/EEE
<b>Países que reportan/ Número de países</b>	49/53 (50/53)	23/23	14/15	12/15 (13/15)	31/31
<b>Número de nuevos diagnósticos VIH</b>	55 230 (153.407)	27 022	5.297	22.911 (121. 088)	29. 747
<b>Ratio por 100.000 habitantes</b>	7,6 (17,6)	6,3	2,8	20,6 (47,5)	6,3
<b>Porcentaje edad 15-24 años</b>	9,8%	10,3%	14,6%	8,2%	10,8%
<b>Ratio hombre-mujer</b>	2,3	3,2	5,3	1,5	3,3
<b>Modo de transmisión (%)</b>					
Hombres que tienen sexo con hombres	25,6%	43,4%	29,9%	3,6%	42,2%
Heterosexual	45,8%	33,0%	27,5%	65,2%	32,0%
Usuarios/as de drogas inyectables	13,0%	3,3%	4,4%	26,4%	4,2%
Transmisión materno-infantil	0,9%	0,8%	1,0%	1,1%	0,8%
Desconocido	14,5%	19,3%	36,9%	3,6%	20,2%

No se han recibido datos de Bosnia y Herzegovina, Rusia, Turkmenistán ni Uzbekistán. Los datos presentados han sido reportados a ECDC/OMS a través del Sistema Europeo de Vigilancia (TESSy), excepto los datos para Rusia que han sido obtenidos a través del Centro Federal Científico y Metodológico de Prevención y Control del SIDA. Los datos de Rusia están incluidos en los números entre paréntesis para la Región europea y Este.

Fuente: ECDC y OMS (2015). Disponible en: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/hiv-aids-surveillance-Europe-2015.pdf>.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en los informes «HIV/AIDS surveillance in Europe 2014» y «HIV/AIDS surveillance in Europe 2015» (ECDC y OMS, 2015, 2016). Disponible en: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/hiv-aids-surveillance-in-Europe-2014.pdf> y <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/HIV-AIDS-surveillance-Europe-2015.pdf>

Figura 4. Nuevos diagnósticos de VIH por modo de transmisión y año de diagnóstico. UE/AEE 2005-2015

### 6.3. Vigilancia epidemiológica en VIH y sida en España

Los sistemas de vigilancia epidemiológica en VIH son indispensables para disponer de estas medidas y además realizar una correcta monitorización («monitoring») de la epidemia, asegurando la recolección, análisis, interpretación y difusión de los datos, lo que es necesario para elaborar estrategias preventivas y programas de salud pública. Esta monitorización ha ido evolucionando y adaptándose a los cambios cronológicos que la epidemia por VIH ha presentado. En los inicios de la misma se hablaba de una vigilancia epidemiológica de primera generación, que incluía información sobre casos de sida y algún estudio de prevalencia en población centinela. Sin embargo, la monitorización de casos de sida nos indica estadios avanzados de la enfermedad, pero no nos da una idea de lo que realmente está sucediendo en el momento actual. En el año 2000 se promovió desde la OMS una nueva estrategia llamada *vigilancia epidemiológica de segunda generación*, en la que el objetivo fue observar no solo la tendencia de la infección por VIH, sino también del comportamiento que favorece la epidemia. Así, se ampliaron y reforzaron los sistemas de vigilancia, incluyendo

los nuevos diagnósticos de infección por VIH, centros de ITS, encuestas de salud, sistemas de vigilancia de laboratorios, centros hospitalarios y las ONG, entre otros. No obstante, esta vigilancia epidemiológica integrada ha sido muy heterogénea entre las distintas comunidades autónomas (CCAA) en España. Algunas CCAA ya desarrollaron un sistema de notificación de nuevos diagnósticos desde el año 2000, que permitieron describir nuevos patrones de infección y poblaciones con mayor riesgo de contraer VIH en nuestro país. A partir del año 2003, había 8 CCAA en España con sistema de notificación de nuevos diagnósticos de infección por VIH. Estos sistemas de notificación, aparte de que solo representaban a 1/3 de la población española, al ser anónimos presentaban la desventaja de no evitar los duplicados, y tampoco nos indicaban el momento de la infección, ya que esta puede haberse producido meses o años antes del diagnóstico. Esta situación ha provocado un déficit de información para describir la magnitud y tendencia de la epidemia de VIH en nuestro país, a diferencia de otros países europeos y Estados Unidos que implementaron sistemas de registro confidenciales nominales de infección por VIH más precozmente. En agosto de 2010 entró en vigor en España una orden modificando el sistema de notificación de la infección por VIH en la CCAA de Madrid<sup>6</sup> pasando a ser obligatoria, nominal y garantizándose la confidencialidad de la información. Esto permitió la notificación obligatoria en otras CCAA en las que no lo era previamente, y en el año 2013 la cobertura poblacional alcanzó el 100%. La implementación de este sistema de vigilancia contribuye a la prevención del VIH, ya que nos dará información sobre el comportamiento actual de la epidemia, guiando las intervenciones de salud pública y de política sanitaria a aquellos colectivos en los que se está produciendo un aumento de los casos de infección. Por otra parte, los registros de casos de infección por VIH son una herramienta fundamental para la estimación de personas viviendo con infección por VIH no diagnosticada, siendo este el principal reto hoy día en la estrategia de prevención de la infección por VIH (Working Group on Estimation of HIV Prevalence in Europe, 2011).

En España, cada comunidad autónoma posee su propio sistema de vigilancia de la infección por VIH y sida, con algunas diferencias entre comunidades autónomas. Toda la información se centraliza en el Centro Nacional de Epidemiología (CNE) y la Secretaría del Plan Nacional so-

---

<sup>6</sup> Consejería de Sanidad. Orden 372/2010, de 15 de julio. BOCM núm. 186 de 05/08/2010. Disponible en: <https://www.bocm.es>.



bre el Sida, del Instituto nacional Carlos III<sup>7</sup> con información también en la página web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad<sup>8</sup>.

### **6.3.1. Tipos de vigilancia epidemiológica del VIH y sida en España**

¿Cuáles son los sistemas de vigilancia epidemiológica del VIH y sida en España?

En España disponemos de:

1. Registro Nacional de casos de sida.
2. Sistema de información sobre nuevos diagnósticos de infección por VIH.
3. Vigilancia de la infección por VIH en poblaciones centinelas. Incluyen estudios de prevalencia del VIH en subgrupos de poblaciones (pruebas voluntarias, centros de ITS, madres de recién nacidos).
4. Otros (encuestas de salud, red de laboratorios, estudios hospitalarios), incluyendo también la vigilancia epidemiológica de las ITS, importante como marcador de la conducta sexual poblacional.
5. Estudios de mortalidad.

#### *1. Registro Nacional de casos de sida*

En 2015 se notificaron un total de 497 casos de sida (se esperan que sean 595 casos tras corregir por el retraso en la notificación), lo que representa una tasa de 1,5 por 100.000 habitantes (1,8 tras ajustar por el retraso de notificación). El 80,7% de los diagnósticos fueron hombres, con una mediana de edad similar en hombres y mujeres de 43 años. Por grupos de transmisión: un 34,4% en heterosexuales, 33,2% HSH y 13,7% PID. La tendencia de los casos de sida, después de alcanzar su máximo en la década de los 90, aunque ralentizada en los últimos años continúa siendo descendente. En el grupo de PID y heterosexuales la tendencia sigue siendo descendente, mientras que en HSH se mantiene estable. Los casos de sida pediátrico se han mantenido en niveles muy bajos en los

---

<sup>7</sup> 65.64. Centro Nacional de Epidemiología y Secretaría del Plan Nacional sobre SIDA. Vigilancia Epidemiológica del SIDA y el VIH en España. Disponible en: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/sida.shtml>.

<sup>8</sup> <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm>.

últimos años. La proporción de casos de sida en personas cuyo país de origen no es España ha ido subiendo progresivamente desde el año 1998 hasta alcanzar el 37,8% en 2015. En el periodo 2010-2015, la neumonía por *Pneumocystis jirovecii* ha sido la enfermedad definitoria de sida más frecuente (27%), seguida de la tuberculosis de cualquier localización (21,4%)(Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2016).

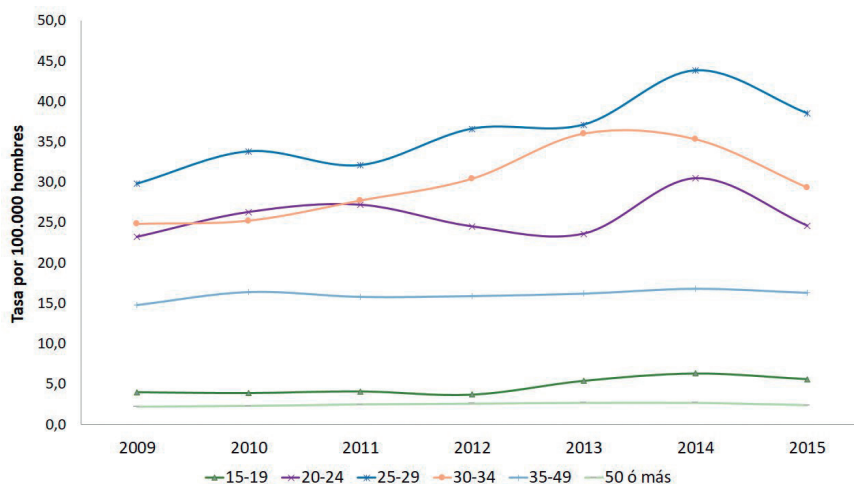
## 2. Sistema de información sobre nuevos diagnósticos de infección por VIH (SINVIH)

Como ya hemos comentado, este es el sistema que nos permite tener información de lo que está pasando con la epidemia en este momento, y por tanto con mayor utilidad práctica para poder diseñar las políticas preventivas sanitarias.

Se dispone de información de los nuevos diagnósticos de VIH desde el 2003 en las CCAA de: Asturias, Baleares, Canarias, Cataluña, Extremadura, La Rioja, Navarra, País Vasco, y también de la ciudad de Ceuta. Desde el año 2004 también de Galicia, desde el año 2007 de Madrid, desde el 2008 de Aragón, Castilla La Mancha y Melilla, desde el 2009 Cantabria, Castilla León y Murcia, desde el 2012 la Comunidad Valenciana, y desde 2013 Andalucía con una cobertura del 100% del total de la población española. En el año 2015 se notificaron 3.428 nuevos diagnósticos de VIH, que representan una tasa de 7,39 por 100.000 habitantes (9,44 después de corregir por el retraso de notificación), cifra que sigue siendo superior a la de la media de la Unión Europea (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2015c). El 85,9% fueron hombres, la mediana de edad fue 36 años sin diferencias entre sexos, con las tasas más altas en los grupos de edad de 25 a 29 y de 30 a 34 años. El grupo de transmisión más frecuente fue los HSH (53,6%), seguidos del heterosexual (25,4%) y PID (2,8%). El 30,3% de los nuevos diagnósticos de infección por VIH se produjo en personas originarias de otros países, siendo el origen más frecuente, tras el español, el latinoamericano (16%), destacando que el 49% de los nuevos diagnósticos en mujeres eran procedentes de otros países. Casi la mitad del total de nuevos diagnósticos presentaron un retraso en el diagnóstico, o sea las personas fueron diagnosticadas en un estadio ya avanzado de la infección.

Para el análisis de las tendencias de nuevos diagnósticos desde 2009 a 2015 en España se han utilizado solo los datos de las 15 CCAA junto con Ceuta y Melilla con notificación consistente en este período. Las tasas de

nuevos diagnósticos de VIH se han mantenido más o menos estables durante este período, aunque con cambios según sexo y grupo de transmisión. En mujeres se observa una tendencia descendente (desde el 19,7% en 2009 al 13,8% en 2015), en cambio en hombres se mantiene estable. Se observa una disminución progresiva en el grupo de PID de la tasa de nuevos diagnósticos por 100.000 de habitantes durante el periodo. En el caso de la transmisión heterosexual también se observa una tendencia descendente a nivel global y en ambos sexos. Las tasas de nuevos diagnósticos en HSH permanecen estables. Sin embargo, si analizamos dentro de los HSH en los grupos de edad de 15 a 19, 25 a 29 y 30 a 34 años, sí que se observa una tendencia ascendente en la tasa de nuevos diagnósticos por VIH (figura 5). En cuanto a los nuevos diagnósticos de VIH en población extranjera, aumentó de forma progresiva en la primera mitad de la década del 2000, pero las cifras se estabilizaron y durante el periodo 2009-2015 descienden, aunque esta tendencia solo es significativa en los casos procedentes de África Subsahariana y Latinoamérica. Al igual que en españoles las tasas son más frecuentes en el grupo HSH, permaneciendo estables durante el período de estudio.



Nota. Datos de 15 CCAA (Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla La Mancha, Castilla-León, Cataluña, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, Navarra y País Vasco), Ceuta y Melilla. Período 2009-2015.

Fuente: SINVIH 2016. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad e Instituto de Salud Carlos III. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH\\_SIDA\\_2016.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH_SIDA_2016.pdf)

Figura 5. Tasa de nuevos diagnósticos de VIH en HSH por año de diagnóstico y grupos de edad. España\*, 2009-2015.

### 3. Vigilancia de la infección por VIH en poblaciones centinelas

Existen estudios de prevalencia de VIH en poblaciones claves y vulnerables como son:

- *Prevalencia de VIH en personas que solicitan asistencia en centros específicos de VIH e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS).*

El Grupo EPI-VIH (Grupo EPI-VIH, 2016), del que ya hemos hablado previamente nos permite tener información de prevalencia y tendencias en los nuevos diagnósticos de infección en esta población.

- *Prevalencia de VIH en madres de recién nacidos vivos* (Secretaría del Plan Nacional sobre el sida y Centro Nacional de Epidemiología, 2011).

Este es un estudio anónimo y no relacionado de prevalencia. En España desde el año 2003 se viene monitorizando en 6 CCAA la seroprevalencia de VIH en madres de recién nacidos vivos. En el año 2010 la prevalencia en el conjunto de las comunidades fue de 1,24‰, aunque con diferencias entre CCAA. La muestra de nacimientos analizada representó un 27% del total de nacimientos en España. Durante el período de estudio (2003 a 2010) se ha observado una tendencia descendente a la prevalencia de VIH en madres de recién nacidos/as, desde 1.73‰ a 1,24‰, respectivamente.

- *Prevalencia de anticuerpos anti-vhc en madres de recién nacidos vivos y de co-infección VIH-VHC (virus de la Hepatitis C) en madres de recién nacidos vivos.*

Estudio anónimo y no relacionado de prevalencia realizado en las mismas CCAA que se realiza la vigilancia de prevalencia de VIH en madres de recién nacidos vivos, en las que también se determina los anticuerpos para la hepatitis C (Centro Nacional de Epidemiología Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la salud y Epidemiología, Plan Nacional sobre el Sida, 2011). De esta fuente se obtienen datos de prevalencia de seropositividad para el vhc en las madres de recién nacidos vivos, y datos de prevalencia de madres con coinfección por VIH y VHC. Estas prevalencias en el año 2010 fueron del 23‰ para el VHC y del 0,28‰ para la coinfección VIH-VHC. Parece haber una tendencia descendente de la prevalencia de infección VIH-VHC en mujeres que han dado a luz recién nacidos vivos durante el período 2005-2010.

#### 4. Vigilancia de conductas de riesgo para el VIH

Esta vigilancia incluye encuestas de salud y hábitos sexuales, y de uso de drogas y también la vigilancia de infecciones de transmisión sexual (ITS) que nos proporcionan información sobre conductas sexuales en población general.

- *Vigilancia epidemiológica de las ITS* (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2015b)

La información epidemiológica sobre las ITS en nuestro país se obtiene a través del Sistema de Enfermedades de Declaración Obligatoria (EDO) incluido en la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (RENAVE). Las ITS sometidas a vigilancia epidemiológica son la infección gonocócica, sífilis y sífilis congénita, todas ellas de declaración numérica semanal. El 23 de julio de 2013 el Consejo Interterritorial aprobó los nuevos protocolos de las enfermedades de declaración obligatoria de la RENAVE para adaptar nuestro sistema de vigilancia a las nuevas definiciones de caso para la notificación de enfermedades transmisibles en la Unión Europea<sup>9</sup>. Los cambios que se produjeron fueron en la definición de caso, nuevas técnicas de laboratorio y en el número de enfermedades a vigilar, que ha pasado de cuatro a seis al sumarse la infección por *Chlamydia trachomatis* y el linfogranuloma venéreo a las ya existentes (sífilis, sífilis congénita, infección gonocócica e infección por el virus de la inmunodeficiencia humana). Además, ha cambiado la modalidad de declaración y todas las ITS han pasado a ser de declaración individual. Durante el período 1995-2013 se observa que después de una tendencia descendente hasta 2001 en las tasas de nuevos diagnósticos por 100.000 habitantes de infección por gonococia y sífilis, a partir de este año las tasas aumentan progresivamente, superando en 2014 las tasas de sífilis a las de gonococia. También se ha observado un aumento de los diagnósticos microbiológicos desde 2002 para *Chlamydia trachomatis*, herpes y *Neisseria Gonorrhoeae*, aunque estas tendencias podrían explicarse en parte a cambios en la participación de laboratorios declarantes (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2015b).

---

<sup>9</sup> Decisión de la Comisión (2012/506/EU de 8 agosto de 2012 en la que se cambia la Decisión 2002/253/EC relativa a las definiciones para la notificación de enfermedades transmisibles a la Red Comunitaria según la Decisión n.º 2119/98/EC del Parlamento Europeo y el Consejo. Disponible en: [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/PROTOCOLOS\\_RENAVE.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/PROTOCOLOS_RENAVE.pdf).

- *Vigilancia de conductas sexuales en poblaciones vulnerables.* Diagnóstico de sífilis y gonococia en una red de centros de ITS. Es un grupo de trabajo sobre ITS en el que participan 17 centros de diagnóstico y tratamiento de ITS y 1 centro penitenciario, pertenecientes a 8 CCAA de España (Grupo de trabajo sobre ITS, 2014).
- *Vigilancia del consumo de drogas* (MSSSI, 2015). Se realizan encuestas de consumo, percepciones y opiniones de la población sobre las drogas: encuesta en la poblacional general (EDADES), en la población escolar (ESTUDES) y en población reclusa (PRISIONES). Las dos primeras encuestas se realizan cada 2 años y se vienen realizando desde el año 1994-1995, y la encuesta en población reclusa se inició en 2006 y se realiza cada 5 años.
- *Encuesta sobre salud y hábitos sexuales* (Centro Nacional de Epidemiología Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la salud y Epidemiología, Plan Nacional sobre el Sida, 2011). Esta encuesta realizada en 2003 por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en colaboración con la Secretaría del Plan Nacional del Sida, mostró datos en relación con los hábitos sexuales. Así, un 39% de la población entre 18 y 49 años refirió haberse realizado la prueba del VIH alguna vez, y el 21% de hombres y un 4% de mujeres refirieron haber tenido 10 o más parejas sexuales.

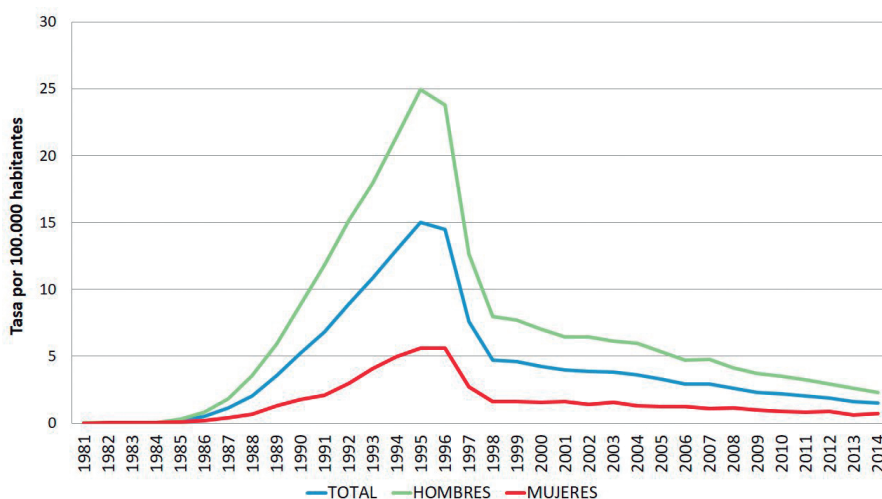
##### 5. *Vigilancia de mortalidad*

La vigilancia epidemiológica de la mortalidad por VIH y por sida (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2015a) es importante en estos momentos de la infección, ya que es un indicador de la efectividad de los tratamientos antirretrovirales y de las acciones preventivas que se llevan a cabo para el control y erradicación de la infección por VIH.

Una de las fuentes utilizadas para el registro de las causas de muerte por VIH y sida procede del Instituto Nacional de Estadística (INE), que dispone de datos de mortalidad y sus causas en el territorio español. Las causas de mortalidad se identifican mediante una codificación internacional de las enfermedades (CIE). La codificación utilizada de la CIE ha sido la versión 9. Hasta el 1989 no se recogía la infección por VIH y sida como tal, por tanto los registros anteriores se hacían en base a otras clasificaciones de códigos correspondientes a «Trastornos del mecanismo de la inmunidad», por lo que los datos pueden no ser del todo exactos.

Desde el inicio de la epidemia en 1981 hasta 2013 se han producido un total de 56.829 fallecimientos por VIH y sida (81% en hombres y 19% en mujeres). El número de defunciones alcanzó su máximo en el año 1995, y desde el año 1996 coincidiendo con la introducción del TARGA disminuyó la mortalidad de forma espectacular hasta el 1998 (descenso del 68%). A partir de 1999 ha ido disminuyendo más lentamente, y en 2013 ha habido una reducción del 14,8% respecto al 2012 (figura 6).

En el año 2013 se produjeron 750 fallecimientos por VIH y sida, 604 (80,5%) en hombres y 146 (19,5%) en mujeres. La tasa de mortalidad global por VIH y sida fue de 1,61 por 100.000 habitantes. Respecto al total de muertes en España durante el año 2013, el VIH y sida representa un 1,9 por 1.000 habitantes. La edad media de los fallecidos por VIH y sida fue de 49,4 años (desviación típica = 9,7).



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos publicados por el Centro Nacional de Epidemiología/ Subdirección General de Promoción de la salud y Epidemiología, y el Plan Nacional sobre el Sida (2016).

Figura 6. Tasas de mortalidad por VIH/sida total y por sexo 1981-2013.

## 6. Otras fuentes de información de personas con VIH

### *Encuesta hospitalaria*

La encuesta hospitalaria de pacientes con VIH se realiza de forma anual desde 1996 en un número variable de hospitales según el año

(entre 49-120) pertenecientes a 13-17 CCAA de España, y en colaboración con las unidades de VIH y sida hospitalarias y de las coordinaciones autonómicas de VIH y sida (Centro Nacional de Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la salud y Epidemiología-Plan Nacional sobre el Sida, 2015). La encuesta se hace un día prefijado a los y las pacientes que se encuentren hospitalizados, en las consultas externas, o en hospitales de día de las unidades VIH y sida o infecciosas participantes. Esta encuesta proporciona información sobre la tendencia de las características sociodemográficas, clínicas, de tratamiento, y de conductas de los y las pacientes con VIH. Aunque estos resultados no son representativos de todas las personas con VIH que reciben atención sanitaria en los hospitales públicos de España, son bastante orientativos, variando la representación según las CCAA, siendo la representación global en el 2014 del 67%. También ofrecen información sobre las tendencias en la frecuencia de enfermedades indicativas de sida, ITS, coinfección por virus de la hepatitis B (VHB) y VHC, y otras enfermedades.

#### *Información procedente de las instituciones penitenciarias*

En las instituciones penitenciarias también se realiza vigilancia de la prevalencia de VIH y de la coinfección VIH/VHC en la población reclusa, incluyendo información de las personas en tratamiento para el VIH y para el VHC (MSSSI, 2013b).

## **7. RECOMENDACIONES PARA LAS PRUEBAS DE DETECCIÓN Y ASESORAMIENTO DEL VIH. IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ**

En la Región Europea de la OMS un 48% de los nuevos diagnósticos de VIH en 2015 fueron tardíos (ECDC/OMS, 2015).

La vigilancia epidemiológica de las nuevas infecciones por VIH presenta dificultades adicionales a las de otros sistemas de información debido a la dificultad en establecer un diagnóstico temprano de la infección. Esto es debido a diversos factores entre los que destacan:

- La infección por VIH es habitualmente asintomática.
- Inadecuada percepción del riesgo en la población.



- Afrontar una enfermedad incurable.
- Estigma y discriminación asociados al VIH.

ONUSIDA estima que casi la mitad de las personas con VIH lo desconocen (ONUSIDA, 2014), por lo que no es de extrañar que el reto principal en la estrategia de prevención del VIH, aparte del tratamiento antirretroviral a todas las personas diagnosticadas, sea la reducción del número de personas infectadas por VIH que desconocen su estado. Por ello, es de vital importancia desde el punto de vista epidemiológico conocer el número de estas personas a nivel regional o nacional, lo que permitirá conocer las futuras necesidades de tratamiento e incidirá en la promoción de programas de realización de la prueba del VIH.

Tanto a nivel europeo (ECDC/OMS, 2015) como americano (CDC, 2015), los centros de vigilancia vienen recomendando en los últimos años que todos los países dispongan de registro de nuevos casos de infección por VIH y sida y datos sobre las muertes por VIH y sida. Además, existe una necesidad de aumentar la calidad de los datos e incluir la monitorización de los linfocitos T CD4 para cuantificar los diagnósticos con retraso. Por otra parte, se aconseja extender la vigilancia epidemiológica incluyendo información sobre la infección reciente por VIH (Working Group on Estimation of HIV Prevalence in Europe, 2011).

Tanto la OMS (Organización Panamericana de la Salud, 2013) como la ECDC (2010) indican unas directrices básicas en relación con las condiciones y práctica de la prueba para la determinación del VIH:

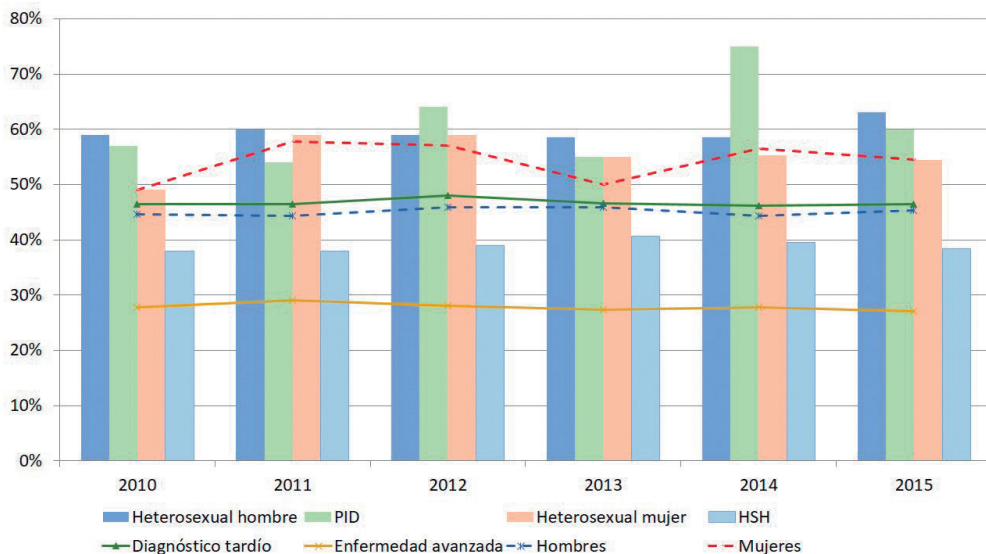
- La prueba es voluntaria, y ha de haber un consentimiento informado verbal de la persona a la que se realiza la prueba.
- Ha de ser accesible y gratuita para toda la población.
- Es necesario al menos una breve información pre-prueba y un consejo post-prueba en el caso de las personas que resulten positivas.
- Ha de haber una derivación y conexión de la persona que ha sido positiva con el sistema sanitario y garantizar el acceso al tratamiento.
- Se debe garantizar la calidad de las pruebas y en caso que la muestra sea positiva con una primera prueba, se ha de repetir el análisis con otra prueba diferente de la primera para la confirmación de VIH positivo. En el caso de discordancia se debe repetir la prueba.

Según las recomendaciones de la OMS (Organización Panamericana de la Salud, 2013) las pruebas para detectar el VIH, independientemente de aquellas que solicita el personal sanitario por razones médicas, se deberían realizar a todos los adolescentes y las adolescentes en los países con epidemias generalizadas y a quienes pertenezcan a poblaciones clave, independientemente del tipo de epidemia. La realización de la prueba debe estar vinculada con un asesoramiento y con los servicios sanitarios. En las poblaciones clave se recomienda pedir la prueba a todo este colectivo, independientemente del tipo de epidemia. Por otra parte, cada país debe establecer su modelo de prestación de servicios en función del tipo de epidemia, los costos y los recursos disponibles, siempre asegurando la equidad en el acceso.

### **Reduciendo el diagnóstico tardío. Recomendaciones de realizar la prueba**

En España se calcula que un 30% de las personas que viven con VIH desconocen su estado y casi la mitad de los nuevos diagnósticos por infección VIH/sida se diagnostican con retraso (PNS, 2014). El diagnóstico tardío significa que la persona ya presenta síntomas de sida en el momento del diagnóstico o bien un deterioro inmunológico considerable, medido a través de los niveles en sangre de los CD4. Se define como *diagnóstico tardío* si los niveles de CD4 en sangre son menores de 350 células/microlitro en el momento del diagnóstico, y *enfermedad avanzada* si los CD4 son menores a 200 células/microlitro (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2011). El diagnóstico tardío es más frecuente en hombres heterosexuales, mujeres heterosexuales, y PID, en cambio en HSH la proporción de diagnóstico tardío es menor (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2016) (figura 7).

Las personas con VIH cuando son diagnosticadas pueden beneficiarse del TAR y de una asistencia sanitaria integral, lo que aumenta su calidad de vida y su esperanza de vida (Secretaría de VIH in Europe, 2013). Desde la perspectiva de salud pública cuando una persona es diagnosticada de VIH utiliza más frecuentemente el preservativo en sus relaciones sexuales y por tanto la transmisión del VIH disminuye (ECDC, 2010). Algunos estudios han estimado que las personas que desconocen que tienen VIH son el origen del 50% de nuevas infecciones por VIH y hay un riesgo 3.5 veces mayor de que estas personas sin diagnosticar transmitan el VIH (Marks, Crepaz y Janssen, 2006).



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de vigilancia epidemiológica del VIH y el sida en España publicados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (<http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm>).

Nota: Datos de 15 CCAA (Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla La Mancha, Castilla-León, Cataluña, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, Navarra y País Vasco), Ceuta y Melilla. Datos no corregidos por retraso en la notificación.

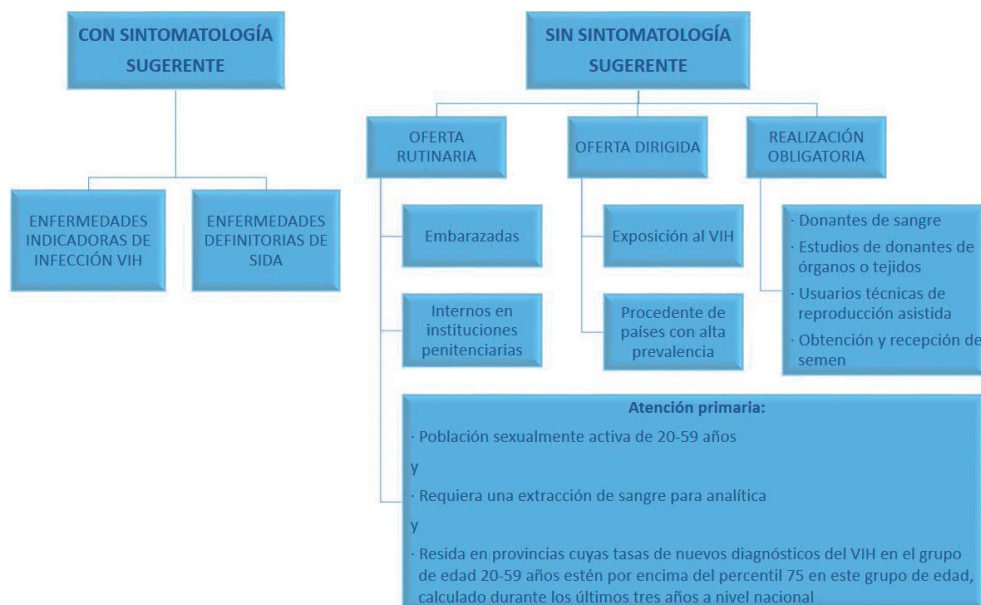
**Figura 7. Diagnóstico tardío según categoría de transmisión y año de diagnóstico. España 2010-2015.**

En nuestro país también existen unas recomendaciones para un diagnóstico precoz del VIH publicadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, incluyendo indicaciones sobre cuando hacer la prueba del VIH y cómo proceder (MSSSI, 2014) (figura 8). Estas guías dan un paso más y recomiendan realizar la prueba del VIH a nivel de asistencia primaria en población general entre 18 y 49 años activa sexualmente, independientemente de si pertenecen o no a poblaciones clave.

La prueba ha de realizarse cuando existen síntomas indicadores de infección por VIH o presentan enfermedades definitorias de sida. Esta situación sucede normalmente en el entorno sanitario y es el personal médico quien las solicita.

Cuando no existen síntomas o enfermedad evidente, podemos encontrarnos ante tres situaciones diferentes en relación con la prueba del VIH:

1. Es *obligatoria* en los donantes de sangre, de semen, de órganos o tejidos, y para los usuarios de las técnicas de reproducción asistida.
2. Es *recomendada de forma habitual* en embarazadas, reclusos de las prisiones, y en Atención Primaria, se recomienda en personas entre 20 y 59 años que vayan a realizarse una extracción de sangre por otro motivo y sean residentes de provincias con una alta frecuencia de nuevos diagnósticos de VIH.
3. Se *ofrecerá* a personas que vengan de otros países de origen con alta prevalencia de VIH y sida, y aquellas personas que refieran haber estado expuestas.



Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014.

Figura 8. Recomendaciones de realización de la prueba del VIH en España.

## RESUMEN

La epidemia de VIH y sida afecta a nivel mundial, aunque existen diferencias por países. En los últimos años parece tender a una estabilización global, aunque sigue habiendo colectivos vulnerables y países en que sigue aumentando el número de nuevos casos. La vía de transmi-

sión sexual es la principal responsable de las nuevas infecciones a nivel mundial. La vigilancia epidemiológica es indispensable para conocer la magnitud de la epidemia y sus cambios que nos indican qué acciones preventivas debemos realizar. Existen diversos sistemas de información utilizados en vigilancia epidemiológica, tanto a nivel mundial, regional, nacional y a nivel de CCAA en nuestro país. Estos sistemas de vigilancia deben incluir mínimamente un sistema de registro de nuevos casos de infección por VIH y sida, niveles de CD4 en el momento del diagnóstico, así como datos de mortalidad del VIH y del sida. También se han de complementar con sistemas de vigilancia de las ITS, que dan una idea de las conductas sexuales de la población. La calidad de los datos de los sistemas de notificación debe asegurarse para que estas cifras sean lo más exactas posibles y reflejen lo que está pasando realmente. Por otro lado, es conveniente ampliar la vigilancia epidemiológica con otras fuentes de datos derivadas de encuestas, laboratorios, ONG y estudios epidemiológicos. A pesar de que el TAR ha mostrado su gran eficacia y efectividad, su acceso no está garantizado a todas las personas. A nivel mundial todavía hay un 60% de personas con VIH sin acceso y un 70% en menores con VIH. En España, la incidencia de nuevos casos por VIH y sida se mantiene estable a nivel general, pero está aumentando en el colectivo de HSH, especialmente entre los jóvenes. La vía de transmisión más frecuente es la sexual y el porcentaje de diagnóstico tardío es elevado (aproximadamente un 50%). La prevalencia de infección por VIH se mantiene constante y se estima en 4 personas por cada mil habitantes y la proporción de personas que desconocen que tienen el VIH se estima en un 30%. El principal reto hoy en día en la epidemia por VIH son estas personas que tienen el VIH sin saberlo, y que son el origen del 50% de los nuevos diagnósticos de infección por VIH (Marks, Crepaz y Janssen, 2006). El diagnóstico tardío implica para la persona un mayor riesgo de progresión a sida y muerte, una probabilidad mayor de presentar comorbilidades y una peor respuesta y mayor probabilidad de efectos adversos al tratamiento (Attia, Egger, Müller, Zwahlen y Low, 2009; Kitahata *et al.*, 2009). Por otro lado, se ha visto que las personas que desconocen que tienen el VIH tienen un comportamiento sexual de mayor riesgo con lo que la transmisión a nivel poblacional es mayor (Fox *et al.*, 2009; Marks, Crepaz, Senterfitt y Janssen, 2005), implicando finalmente un mayor coste económico para el sistema sanitario. Por todo ello, es muy importante aumentar la cobertura e incidir en la realización de las pruebas para la detección del VIH.

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación se presentan unas afirmaciones. Debe decir si son **verdaderas** o **falsas**:

1. La epidemiología es la ciencia que se encarga únicamente de estudiar las epidemias.
2. La epidemiología nos proporciona mediciones de salud de la población que permiten prevenir, planificar y evaluar los servicios de salud.
3. La epidemiología nos permite conocer la historia natural de las enfermedades.
4. La epidemiología nos proporciona la descripción de signos y síntomas de las enfermedades.

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. ¿Cuál de estas afirmaciones **es cierta** en relación al riesgo de transmisión de una persona con VIH a otra sin VIH que han mantenido relaciones sexuales sin protección?
  - a. Si la persona con VIH presenta una Infección de transmisión sexual (ITS) tiene mayor riesgo de transmitir el VIH a la persona sana.
  - b. Si la persona sin VIH tiene una ITS tendrá más riesgo de infectarse por el VIH.
  - c. No existe ningún riesgo de transmisión del VIH si se ha practicado sexo oral sin protección.
  - d. Son ciertas las afirmaciones a y b.
  - e. Todas las afirmaciones son ciertas.
2. La epidemia de VIH y sida a nivel mundial afecta en mayor proporción a países de:
  - a. África del norte.
  - b. Europa del este.
  - c. Caribe.
  - d. África subsahariana.
  - e. Asia.
3. ¿Cuáles de estos países **no** tiene una epidemia generalizada?
  - a. Haití.
  - b. Botsuana.

- c. Estonia
  - d. España.
4. De las personas que se diagnosticaron por primera vez de infección durante los años 2009 a 2015 en España, ¿qué porcentaje se diagnosticaron ya con retraso?
- a. Entre el 40 y el 50%
  - b. Más del 50%
  - c. Alrededor del 30%
  - d. Menos del 30%
  - e. Alrededor del 10%

## SOLUCIONES

### Preguntas Verdadero/Falso

1. **Falsa** porque las funciones de la epidemiología van más allá que la mera descripción de las epidemias.
  2. **Verdadera.** La epidemiología estudia las enfermedades en las poblaciones. El conocer las causas de las enfermedades y cómo se transmiten (en el caso de las enfermedades infecciosas) permite prevenir y diseñar las políticas de salud más adecuadas. Finalmente la epidemiología permite evaluar las intervenciones de salud aplicadas para saber si han sido efectivas.
  3. **Verdadera,** ya que la epidemiología nos permite conocer los factores de riesgo de aparición de las enfermedades y los factores que predispondrán a una peor o mejor evolución clínica de la enfermedad permitiéndonos dibujar la historia natural de la enfermedad.
  4. **Falsa,** ya que la epidemiología describe la enfermedad a nivel poblacional pero no individual. La descripción de síntomas y signos de las enfermedades compete a la medicina clínica.
1. Pregunta tipo test 1.
- a. **Correcta** porque las personas con VIH que además tengan una ITS tienen una probabilidad mayor de transmitir el VIH a otras personas con las que tengan relaciones sexuales desprotegidas porque existe una mayor cantidad del VIH en los fluidos genitales.
  - b. **Correcta** porque las personas con ITS tienen una probabilidad entre 2 y 5 veces mayor de contraer el VIH si están expuestas al virus por contacto sexual, debido a la presencia de úlceras o inflamación a nivel de los genitales que debilitan el sistema inmunitario frente al VIH.

- c. **Incorrecta** porque aunque el riesgo de transmisión es bajo en las relaciones sexuales orales no es nulo, debido a la presencia de úlceras en la boca, sangrado de las encías o úlceras en los genitales (estas últimas pueden ser debidas a ITS).
  - d. **Correcta** porque a y b son correctas.
  - e. **Incorrecta** puesto que la opción c. es incorrecta.
2. Pregunta tipo test 2.
- a. **Correcta** porque el 72% de las nuevas infecciones por VIH a nivel mundial durante el 2014 se produjeron en el África Subsahariana.  
El resto de opciones, aunque son países afectados de forma importante por el VIH, son minoritarias en el contexto global mundial.
3. Pregunta tipo test 3.
- a. b. y c. **Incorrectas** porque todos son países con una prevalencia mayor al 1% en población general y por tanto son epidemias generalizadas.
  - d. **Correcta** porque en España se estima una prevalencia a nivel de población global del 0.4% y aunque existan poblaciones clave con una prevalencia mayor, para considerar epidemia generalizada la prevalencia a nivel de población general ha de ser mayor del 1%
4. Pregunta tipo test 4.
- a. **Correcta** porque según los datos del Centro Nacional de Epidemiología y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad durante el período de 2009 a 2015 entre un 40-50% de los nuevos diagnósticos de infección por VIH han sido diagnóstico tardío (<350 CD4).

## LECTURAS RECOMENDADAS

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2016). Vigilancia Epidemiológica. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm>. Esta página web del MSSSI contiene toda la información en relación con la vigilancia epidemiológica del VIH en España.

CDC (2015). Disponible en: <http://www.cdc.gov/hiv/spanish/>. Página web en español de los CDC, que contiene información sobre VIH y sida en relación con la vigilancia epidemiológica, la transmisión, las conductas de riesgo y la prevención del VIH.

ONUSIDA (2015). Disponible en: <http://www.unaids.org/es>. Página web en español de UNAIDS que contiene la información internacional de vigilancia epidemiológica del VIH y sida.



## REFERENCIAS

- Alonso, A. M. (2009). Medidas de frecuencia, asociación, e impacto. Material docente para la asignatura de Bioestadística (curso 2009/2010). Universidad Carlos III de Madrid. Disponible en: <http://halweb.uc3m.es/esp/Personal/personas/amalonso/esp/bstat-tema3m.pdf>.
- Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo. (2011). *Diagnóstico tardío de la infección por VIH. Situación en España*. Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida/Centro Nacional de Epidemiología. Madrid. Disponible en <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/DiagnosticoTardio2011.pdf>
- Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo. (2015a). *Mortalidad por VIH/sida en España, año 2013. Evolución 1981-2013*. Centro Nacional de Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la salud y Epidemiología, Plan Nacional sobre el Sida. Madrid. Disponible en <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/MortalidadXVIH2013.pdf>
- Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo. (2015b). *Vigilancia epidemiológica de las infecciones de transmisión sexual, 1995-2013*. Madrid. Disponible en [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/Vigilancia\\_ITS\\_1995\\_2013\\_Web\\_CNE.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/Vigilancia_ITS_1995_2013_Web_CNE.pdf)
- Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo. (2016). *Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España: Sistema de información sobre nuevos diagnósticos de VIH y registro nacional de casos de sida*. Vigilancia Epidemiológica del VIH/sida en España: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida, S.G. de Promoción de la Salud y Epidemiología / Centro Nacional de Epidemiología. Disponible en [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH\\_SIDA\\_2016.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH_SIDA_2016.pdf)
- Asamblea Mundial de la Salud (2008). Reglamento Sanitario Internacional revisado adoptado por la 58.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud el 23 de mayo de 2005 y que entró en vigor en junio de 2007. Disponible en: <http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/RSI.pdf>.
- Attia, S., Egger, M., Müller, M., Zwahlen, M. y Low, N. (2009). Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy: systematic review and meta-analysis. *AIDS*, 23, 1397-1404.
- Barré-Sinoussi, F., Chermann, J. C., Rey, F., Nugeyre, M. T., Chamaret, S., Gruest, J. y Daugnet, C. (1983). Isolation of T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Science*, 220, 868-871.
- Beaglehole, R., Bonita, R. y Kjellström, T. (2003). *Epidemiología básica*. Organización Panamericana de la Salud. Publicación Científica n.º 551. Washington D.C. Disponible en <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/3311>
- Castilla, J., Lorenzo, J. M., Izquierdo, A., Lezaun, M. E., López, I., Moreno-Iribas, C., ... Zulalka, D. (2006). Características y tendencias de los nuevos

- diagnósticos de infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (2000-2004). *Gaceta Sanitaria*, 20(6), 442-448.
- Centers for Disease Control (CDC). Transmisión del VIH. Disponible en <http://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/transmission.html>.
- Centers for Disease Control (CDC, 1982). Update on acquired immune deficiency syndrome (AIDS): United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 31, 507-514.
- Centers for Disease Control (CDC, 2015). *HIV Surveillance Report 2014*. Disponible en <http://www.cdc.gov/hiv/library/reports/surveillance/>
- Centro Nacional de Epidemiología (2013). *Protocolos de enfermedades de declaración obligatoria*. Instituto de Salud Carlos III. Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Madrid. Disponible en <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-procedimientos/protocolos.shtml>
- Centro Nacional de Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la salud y Epidemiología, Plan Nacional sobre el Sida (2015). *Encuesta Hospitalaria de pacientes con VIH/sida. Resultados 2014. Análisis de la evolución 2000-2014*. Madrid. Disponible en [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/pdf\\_sida/Informe\\_Encuesta\\_hospitalaria\\_2014\\_web.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/pdf_sida/Informe_Encuesta_hospitalaria_2014_web.pdf)
- Centro Nacional de Epidemiología Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la salud y Epidemiología, Plan Nacional sobre el Sida (2011). *Prevalencia de anticuerpos anti-VHC en madres de recién nacidos vivos infectadas con VIH, y de co-infección VIH-VHC en madres de recién nacidos vivos*. Madrid. Disponible en [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/InformeRNVIH\\_VHC2005\\_2010.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/InformeRNVIH_VHC2005_2010.pdf).
- Cohen, J. (2006). HIV/AIDS: Latin America & Caribbean. Haiti: making headway under hellacious circumstances. *Science*, 313, 470-4073.
- Dalmau, D. (2014). Mitos y realidades en la prevención de la transmisión vertical del VIH en países de renta baja. *Revista Multidisciplinar del Sida*, 1(2), 3-5.
- European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe (ECDC/OMS, 2016). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2015*. Estocolmo. Disponible en <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/HIV-AIDS-surveillance-Europe-2015.pdf>.
- European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC, 2010). *HIV testing: increasing uptake and effectiveness in the European Union*. Technical Report. Evidence synthesis for Guidance on HIV testing. Estocolmo. Disponible en [http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/101129\\_TER\\_HIV\\_testing\\_evidence.pdf](http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/101129_TER_HIV_testing_evidence.pdf).
- Fischl, M. A., Richman, D. D., Grieco, M. H., Gottlieb, M. S., Volberding, P. A., Laskin, O. L., ... the AZT Collaborative Working Group (1987). The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex: A double-blind, placebo-controlled trial. *The New England Journal of Medicine*, 317, 185-191.

- Fischl, M. A., Richman, D. D., Hansen, N., Collier, A. C., Carey, J. T., Para, M. F., ... AIDS Clinical Trials Group (1990). The safety and efficacy of Zidovudine (AZT) in the treatment of subjects with mildly symptomatic Human Immunodeficiency Virus type 1 (HIV) infection: A double-blind, placebo-controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 112, 727-737.
- Fleming, D. T. y Wasserheit, J. N. (1999). From epidemiological synergy to public health policy and practice: The contribution of other sexually transmitted diseases to sexual transmission of HIV infection. *Sexually Transmitted Infections*, 75(1), 3-17. <https://doi.org/10.1136/sti.75.1.3>
- Fox, J., White, P. J., Macdonald, N., Weber, J., McClure, M., Fidler, S. y Ward, H. (2009). Reductions in HIV transmission risk behaviour following diagnosis of primary HIV infection: A cohort of high-risk men who have sex with men. *HIV Medicine*, 10, 432-438. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1293.2009.00708.x>
- Gallo, R. C., Salahuddin, S. Z., Popovic, M., Shearer, G. M., Kaplan, M., Haynes, B. F., ... Markman, P. D. (1984). Frequent detection and isolation of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and at risk for AIDS. *Science*, 224, 500-503.
- Generalitat de Catalunya - Institut Estadístic de Catalunya. Tabla de vida e indicadores de mortalidad.
- Gottlieb, M. S., Schanker, H. M., Fan, P. T., Saxon, A., Weisman, J. D. y Pozalski, I. (1981). Pneumocystis pneumonia-Los Angeles. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 30(21), 250-252.
- Grupo de trabajo sobre ITS (2014). *Diagnósticos de sífilis y gonococia en una red de centros de ITS: características clínico-epidemiológicas. Resultados julio 2005-diciembre 2011*. Centro Nacional de Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la salud y Epidemiología Plan Nacional sobre el Sida. Disponible en [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/Informe ITS\\_2005-2011.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/Informe ITS_2005-2011.pdf)
- Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH (gTE, 2014). ¿Cómo se transmite el VIH? Disponible en [http://gtt-VIH.org/aprende/informacion\\_basica\\_sobre\\_el\\_VIH/como\\_se\\_transmite\\_sida](http://gtt-VIH.org/aprende/informacion_basica_sobre_el_VIH/como_se_transmite_sida)
- Grupo EPI-VIH (2012). *Estudio prospectivo de prevalencia de VIH en personas atendidas en una red de centros de diagnóstico de VIH/ITS, 2000-2010*. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología. Disponible en <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/Informe-EPI-VIH-2000-2010.pdf>.
- Grupo EPI-VIH. (2016). *Estudio prospectivo de prevalencia de VIH en personas atendidas en una red de centros específicos de VIH/ITS, 2000-2013*. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología. Disponible en [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeEPIVIH2000\\_2013.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeEPIVIH2000_2013.pdf)
- Infosida (AIDSInfo). Transmisión del VIH. Disponible en <http://www.infosida.es/que-es-el-VIH/transmision-del-VIH>

- Íñigo García, M. A., Sánchez Porto, A. y González Serrano, M. (1996). Profilaxis de las infecciones oportunistas asociadas al sida. *Farmacia Hospitalaria*, 20(6), 337-342.
- Ippolito, G., Puro, V., De Carli, G. y the Italian Study Group on Occupational risk of HIV Infection. (1993). The risk of occupational Human Immunodeficiency Virus infection in health care workers. *Archives of Internal Medicine*, 153(12), 1451-1458.
- Jaén, Á., Casabona, J., Esteve, A., Miró, J. M., Tural, C., Ferrer, E., ... Grupo de Estudio Piscis (2005). Características clinicoepidemiológicas y tendencias en el tratamiento antirretroviral de una cohorte de pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. Cohorte PISCIS. *Medicina Clínica*, 124(14), 525-531. <https://doi.org/10.1157/13073938>
- Kitahata, M. M., Gange, S. J., Abraham, A. G., Merriman, B., Saag, M. S., Justice, A. C., ... for the NA-ACCORD Investigators (2009). Effect of early versus deferred antiretroviral therapy for HIV on survival. *The New England Journal of Medicine*, 360(30), 1815-26. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0807252>
- Lee, L. M. y Thacker, S. B. (2011). Public health surveillance and knowing about health in the context of growing sources of health data. *American Journal of Preventive Medicine*, 41(6), 636-640. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2011.08.015>
- Lemp, G. F., Payne, S. F., Neal, D., Temelso, T. y Rutherford, G. W. (1990). Survival trends for patients with AIDS. *JAMA*, 263, 402-406.
- Marco, A., Saiz de la Hoya, P., García-Guerrero, J. y Grupo PREVALHEP (2012). Estudio multicéntrico de prevalencia de infección por el VIH y factores asociados en las prisiones de España. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 14, 17-24. <https://doi.org/10.1590/S1575-06202012000100004>
- Marks, G., Crepaz, N. y Janssen, R. S. (2006). Estimating sexual transmission of HIV from persons aware and unaware that they are infected with the virus in the USA. *AIDS*, 20(10), 1447-1450.
- Marks, G., Crepaz, N., Senterfitt, J. W. y Janssen, R. S. (2005). Meta-analysis of high-risk sexual behavior in persons aware and unaware they are infected with HIV in the United States: Implications for HIV prevention programs. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2013a). *Encuesta on-line europea para hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (EMIS). Resultados en España*. Disponible en <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/EncuestaEMIS2013.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2013b). *Informe de evaluación del plan multisectorial*. Disponible en <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/informeEvaluacion30Agosto2013.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2014). *Guía de recomendaciones para el diagnóstico precoz de VIH en el ámbito sanitario*. Plan Nacional sobre Sida. Disponible en <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/GuiaRecomendacionesDiagnosticoPrecozVIH.pdf>

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2015). Vigilancia de conductas de riesgo para el VIH: encuesta de salud y hábitos sexuales, uso de drogas e infecciones de transmisión sexual (ITS). Disponible en <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm>.
- Moreno-Altamirano, A., López-Moreno, S. y Corcho-Berdugo, A. (2000). Principales medidas en epidemiología. *Salud Pública de México*, 42(4), 337-448.
- Navarro, V. (1998). Concepto actual de Salud Pública. En F. Martínez, P. L. Castellanos y V. Navarro (Eds.), *Salud Pública* (pp. 49-54). Ciudad de México: Mc Graw-Hill.
- OMS (2011). *Estadísticas de salud de la OMS 2011*. Disponible en [http://www.who.int/whosis/whostat/ES\\_WHS2011\\_Full.pdf?ua=1](http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS2011_Full.pdf?ua=1).
- ONUSIDA (2011). *Orientaciones terminológicas de ONUSIDA*. Versión revisada octubre de 2011. Disponible en [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/JC2118\\_terminology-guidelines\\_es\\_0.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2118_terminology-guidelines_es_0.pdf).
- (2013). *Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Disponible en [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Global\\_Report2013\\_en\\_1.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report2013_en_1.pdf).
- (2014). *The Gap Report*. Disponible en [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Gap\\_report\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf).
- (2015a). *El sida en cifras 2015. Día Mundial del sida 2015*. Disponible en [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/AIDS\\_by\\_the\\_numbers\\_2015\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS_by_the_numbers_2015_es.pdf).
- (2015b). *Hoja Informativa 2015. Día Mundial del sida 2015*. Disponible en [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20150901\\_FactSheet\\_2015\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20150901_FactSheet_2015_es.pdf).
- ONUSIDA/OMS (2013). *Guidelines for second generation HIV surveillance: an update: Know your epidemic*. Disponible en [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85511/1/9789241505826\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85511/1/9789241505826_eng.pdf).
- Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2013). *Métodos de prestación de servicios de orientación y pruebas de detección del VIH: marco de un programa estratégico*. Washington DC. Disponible en [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=22932+&Itemid=999999&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=22932+&Itemid=999999&lang=es).
- Osmond, D., Charlebois, E., Lang, W., Shiboski, S. y Moss, A. (1994). Changes in AIDS survival time in two San Francisco cohorts of homosexual men, 1983 to 1993. *JAMA*, 271(14), 1083-1087.
- Osterholm, M. T. y Hedberg, C. W. (2014). Epidemiologic principles. En J. E. Bennett, R. Dolin y M. J. Blaser (Eds.), *Mandell, Douglas, and Bennett's principles and practice of infectious diseases* (8.<sup>a</sup> ed., pp. 152–155). New York: Elsevier.
- Palella, F. J., Delaney, K. M., Moorman, A. C., Loveless, M. O., Fuhrer, J., Satten, G. A., ... the HIV Outpatient Study Investigators (1998). Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus Infection. *The New England Journal of Medicine*, 338, 853-860.

- Parlamento Europeo (2004). *Regulación (EC) No 851/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo de 21 abril 2004 por el que se crea el Centro Europeo para la Prevención y Control de Enfermedades*. Disponible en <http://www.boe.es/doue/2004/142/L00001-00011.pdf>.
- Parlamento Europeo (2013). *Decisión n.º 1082/2013/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 22 de octubre de 2013 sobre las amenazas transfronterizas graves para la salud y por la que se deroga la Decisión n.º 2119/98/CE*. Diario Oficial de las Comunidades Europeas 2013; L 293/1, 5/11/2013.
- Parras Vázquez, F. (1997). Situación del sida en España: presente y perspectivas futuras. *Revista Española de Salud Pública*, 71, 511-513.
- Pita Fernández, S., Pértegas Díaz, S. y Valdés Cañedo, F. (2004). *Medidas de frecuencia de enfermedad*. Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde pública. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia. España. Fisterra. Disponible en [http://www.fisterra.com/mbe/investiga/medidas\\_frecuencia/med\\_frec.asp](http://www.fisterra.com/mbe/investiga/medidas_frecuencia/med_frec.asp).
- Plan Nacional sobre el Sida (PNS, 2014). *Plan estratégico de prevención y control de la infección por VIH y otras Infecciones de Transmisión Sexual 2013-2016*. Disponible en [http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/PlanEstrategico2013\\_2016.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/PlanEstrategico2013_2016.pdf).
- Rodríguez, H. y Rueda, C. (2005). *Informe adaptado de los conceptos contenidos en «Sistema de Información para la vigilancia en salud pública: propuesta conceptual y tecnológica»*. OPS. Disponible en [www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/guidelines-5-sp.PDF](http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/guidelines-5-sp.PDF).
- Rothman, K. J., Greenland, S. y Lash, T. L. (2008). *Modern epidemiology* (3.<sup>a</sup> ed.). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- San Andrés Rebollo, F. J., Rubio García, R., Castilla Catalán, J., Pulido Ortega, F., Palao, G., de Pedro Andrés, I., ... del Palacio Pérez-Medel, A. (2004). Estudio de la mortalidad y supervivencia en una cohorte de 1.115 pacientes con infección VIH (1989-97). *Anales de Medicina Interna*, 21(11), 523-532.
- Secretaría de HIV in Europe. (2013). *Enfermedades indicadoras de infección por VIH: Guía para la realización de la prueba del VIH a adultos en entornos sanitarios*. Disponible en [http://www.gisep.org/Fichero.aspx?mod=gescontenidos&sec=arc&lng=ES&cod=401&fil=20130925103258424ARCH\\_Fichero.pdf&nom=GUIA](http://www.gisep.org/Fichero.aspx?mod=gescontenidos&sec=arc&lng=ES&cod=401&fil=20130925103258424ARCH_Fichero.pdf&nom=GUIA).
- Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida y Centro Nacional de Epidemiología (2011). *Estudio anónimo y no relacionado de prevalencia de anticuerpos anti-VIH en recién nacidos vivos de seis comunidades autónomas. Años 2003-2010*. Centro Nacional de Epidemiología Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la Salud y Epidemiología, Plan Nacional sobre el Sida (MSSSI). Madrid. Disponible en [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/InformeRNVIH2003\\_2010.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/InformeRNVIH2003_2010.pdf).
- Solomon, S. y Solomon, S. *Epidemiology of HIV infection in the developing world*. Reviewed. En J. J. Eron, D. R. Kuritzkes y K. E. Squires (Eds.), *Epidemiology, testing and prevention*. Disponible en <http://www.inpractice>.

- com/Textbooks/HIV/Epidemiology\_Testing\_and\_Prevention/ch1\_Developing\_World/Chapter-Pages/Page-6.aspx.
- Teutsch, S. M. y Thacker, S. B. (1995). Planning a public health surveillance system. *Epidemiology Bulletin*, 16(1), 1-6.
- USPHS/IDSA (1995). Guidelines for the prevention of opportunistic infections in persons infected with human immunodeficiency virus. *Clinical Infectious Diseases*, 21(1), S1-41.
- Vaqué Rafart, J. y Domínguez García, A. (2008). Vigilancia epidemiológica. Investigación de brotes epidémicos. En G. Piedrola (Ed.), *Medicina preventiva y salud pública* (11.ª ed., pp. 221-235). Barcelona: Elsevier.
- Vives, N., Folch, C. y Casabona, J. (2013). Epidemiología de la infección por VIH/sida. Mecanismos de transmisión y prevención de la infección por VIH. En J. M. Gatell, B. Clotet, D. Podzamczer, J. M. Miró y J. Mallolas (Eds.), *Guía práctica del sida. Clínica, diagnóstico y tratamiento* (pp. 127-142). Barcelona: Antares. Disponible en <http://www.escofetzamora.com/html/cast/catalogo/doc/Guia Practica Sida 2013.pdf>
- Wasserheit, J. N. (1992). Epidemiologic synergy: Interrelationships between human immunodeficiency virus infection and other sexually transmitted diseases. *Sexually Transmitted Diseases*, 19(2), 61-77.
- Winslow, C. E. A. (1920). The untilled fields of public health. *Science*, 51, 23-33.
- Working Group on Estimation of HIV Prevalence in Europe (2011). HIV in hiding: Methods and data requirements for the estimation of the number of people living with undiagnosed HIV. *AIDS*, 25(8), 1017-1023.

## TEMA 2

# INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLOGICA Y CLÍNICA EN EL VIH

*Ángeles Jaén*

### Objetivos

1. Conocer los conceptos básicos en relación con la investigación y los tipos de diseño de estudios.
2. Entender qué es un ensayo clínico, cómo funciona y qué implica la participación en el mismo.
3. Saber cuál es la legislación y los principios éticos que rigen la investigación clínica.
4. Entender las diferencias y la utilidad de las diferentes fases de un ensayo clínico.
5. Adquirir información general sobre los ensayos clínicos en la investigación del VIH.

## 1. INTRODUCCIÓN

La palabra investigar (vocablo que tiene su lugar en el latín «investigare») según la Real Academia Española (2014) en sus dos primeros conceptos incluye: «hacer diligencias para descubrir algo» y «realizar actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia». La investigación es la «acción y efecto de investigar».

La cualidad humana de hacerse preguntas y querer responderlas es lo que ha permitido mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas. En el campo de las ciencias de la salud, la investigación científica ha permitido grandes avances para el control y tratamiento de las enfermedades, para conocer sus causas y prevenirlas, para saber su pronóstico e incluso para erradicarlas.

El caso de la infección por VIH, es un ejemplo en el que la investigación científica ha permitido en un corto período de tiempo, comparado



con la historia de la medicina, obtener un gran conocimiento para actuar contra el VIH. Así, conocer cuál era el agente causal y sus mecanismos de transmisión a las personas, ha permitido poder actuar para prevenir. El conocer la estructura, ciclo vital, capacidad y mecanismos del VIH para producir la infección, nos ha llevado a obtener unos medicamentos, que si bien no han erradicado la infección, sí que la han controlado permitiendo que las personas no mueran y puedan tener una vida digna (ver apartado «5.1. Contexto histórico del VIH» en el capítulo 1). Hoy en día quedan aún retos importantes que alcanzar, como obtener nuevos fármacos más efectivos y menos tóxicos, o lo más importante, poder erradicar el VIH mediante la obtención de una vacuna o un tratamiento que permitiera erradicarlo.

La *investigación científica* es aquel conjunto de acciones realizadas de forma sistemática y metódica para ampliar el conocimiento de un hecho o dar respuesta a una pregunta científica. La investigación científica da respuesta a una pregunta a través de un método. El método científico es el camino mediante el cual, de forma empírica y siguiendo unas directrices establecidas, se llega a resolver la pregunta de investigación (Artiles, Otero y Barrios, 2008; Hernández-Sampieri, Fernández-Collado y Baptista-Lucio, 2006).

La investigación científica, es un proceso con las siguientes características fundamentales:

1. *Sistemático*: obtiene información a partir de un plan preestablecido que, una vez asimilada y examinada, modificará o añadirá conocimientos a los ya existentes.
2. *Organizado*: necesita detallar los diferentes aspectos del estudio.
3. *Objetivo*: sus conclusiones no se basan en un parecer subjetivo, sino en episodios que previamente han sido observados y evaluados.

La investigación puede ser cuantitativa o cualitativa (Hernández-Sampieri *et al.*, 2006; Pita Fernández y Pértegas Díaz, 2002). La *investigación cuantitativa* utiliza la medición numérica basada en un modelo matemático para dar explicación a la pregunta de investigación. Además utiliza un proceso estructurado, que es replicable y que pretende generalizar los resultados obtenidos en el grupo estudiado a una población mayor con características similares. Pretende explicar fenómenos o averiguar las causas que los producen. En cambio, la *investigación cualitativa* no

realiza una medición numérica, sino que obtiene sus datos mediante observaciones abiertas, entrevistas estructuradas, discusión en grupo, evaluación de experiencias personales, entre otras. Mediante un análisis más teórico-conceptual tiene como objetivo entender el significado de lo que está ocurriendo realmente a través de las interpretaciones de las personas participantes en la investigación sobre su propia realidad. No siempre hay una hipótesis que contestar, y de hecho generalmente sirve para formular nuevas preguntas de investigación. Esta investigación se utiliza más en el ámbito de las ciencias sociales.

La investigación cuantitativa es la utilizada en la investigación epidemiológica y clínica (Argimón Pallás y Jiménez Villa, 2004). La epidemiología pretende estudiar las causas y determinantes de las enfermedades (Rothman, Greenland y Lash, 2008). En el proceso de investigación existen varias etapas bien definidas (Artiles *et al.*, 2008; Hulley y Cummings, 1993; Hulley, Cummings, Browner *et al.*, 2013). No todas las preguntas de investigación se contestan con el mismo diseño de estudio. No es lo mismo preguntarse cuál es la frecuencia de una enfermedad y a qué poblaciones afecta, que cuáles son las causas de una enfermedad y qué factores influyen en su evolución, que saber si un determinado medicamento será seguro y eficaz contra la enfermedad. El diseño de un estudio es importante en el proceso de investigación, pues es el marco sobre el que estructuraremos nuestro estudio y hemos de diseñarlo en base a nuestra pregunta de investigación.

## 2. TIPOS DE DISEÑO DE ESTUDIOS

Existen variaciones en la clasificación de los tipos de diseño de estudios según las diferentes disciplinas, o según los diferentes conceptos, o puntos de partida que se tengan en cuenta para dicha clasificación (Argimón Pallás y Jiménez Villa, 2004; Pita Fernández y Pértegas Díaz, 2002).

Existen cinco cualidades fundamentales en base a las que se clasifican los estudios y que no son excluyentes. Para facilitar la comprensión voy a situar la clasificación desde la perspectiva de la persona que investiga (Argimón Pallás y Jiménez Villa, 2004):

1. En función del *papel del investigador*. ¿El investigador interviene, asigna un factor de estudio, o tiene un papel pasivo?

- a. El investigador *interviene* asignando un factor de estudio para sus propósitos, son los estudios *experimentales*.
- b. El investigador *no interviene*, simplemente observa y luego analiza, estudios *no experimentales* u *observacionales*.

Esta clasificación es la utilizada clásicamente en epidemiología.

2. En función de la *situación cronológica* del investigador respecto a los hechos: ¿dónde se sitúa en el tiempo el investigador?
  - a. Se sitúa antes de que sucedan los hechos estudiados. los datos se van recogiendo a medida que aparecen: *prospectivos*.
  - b. Se sitúa después que hayan sucedido los hechos estudiados. los datos tienen que ir a buscarse a registros previos o archivos: *retrospectivos*.
  - c. Se sitúa antes y después de que hayan sucedido los hechos estudiados: *ambispectivos*. algunos datos se recogen a medida que aparecen y otros se buscan en registros/archivos.
3. En función de la *secuencia temporal con que examina el investigador*: ¿El investigador examina en un solo momento del tiempo o en más de uno?
  - a. El examen y la recogida de variables para la población o personas a estudio se realiza en un solo momento en el tiempo: *transversales*. Por ejemplo: se quiere determinar la prevalencia de una enfermedad. en un momento concreto en el tiempo se examina si tiene o no la enfermedad.
  - b. El examen y la recogida de variables tiene una secuencia temporal, o sea se realizan más de una vez con una distancia en el tiempo: *longitudinales*. Por ejemplo: la cohorte MACS, conjunto de hombres que tienen sexo con hombres (HSH) en los que hay hombres con o sin VIH y se siguen en el tiempo. En estos hombres se va realizando el test del VIH cada 6 meses/1 año y se determina la incidencia de aquellos que siendo negativos inicialmente en la prueba de VIH, durante su seguimiento se convierten en VIH+. Además los hombres con VIH se siguen en el tiempo para conocer los factores de riesgo que influyen en que el VIH evolucione a sida o muerte y a otras comorbilidades.

4. En función de la *finalidad con la que el investigador* diseña el estudio. ¿cuál es el objetivo principal del investigador?
  - a. La finalidad del investigador/a es puramente descriptiva, no enfocada a una relación causa-efecto: *descriptivos*.
  - b. La finalidad del investigador/a es evaluar una presunta relación causa-efecto: analíticos.
5. En función de la *unidad a estudio*. ¿Cuál es la unidad objeto de observación del investigador?
  - a. La unidad a estudio son las personas o sucesos: estudios basados en *personas* o episodios.
  - b. La unidad a estudio son grupos de personas o poblaciones con una delimitación geográfica: estudios *ecológicos*.

Describiremos los tipos de diseño de estudio partiendo de los dos grandes grupos desde un punto de vista epidemiológico clásico, teniendo en cuenta las cualidades que hemos comentado. Así los estudios pueden ser:

- Experimentales
- Observacionales (no experimentales)

Tanto los estudios observacionales como los experimentales tienen sus aplicaciones y sus funciones según la pregunta de investigación planteada (Pita Fernández, 2001). Cada uno de los tipos de diseño de estudio tiene sus ventajas y limitaciones (tabla 1).

## 2.1. Estudios observacionales

Los estudios observacionales son aquellos en los que el equipo investigador no interviene, tiene un papel pasivo, simplemente observa los hechos.

Existen varios tipos de estudios observacionales (Argimón Pallás y Jiménez Villa, 2004; Artilés *et al.*, 2008; Hernández-Sampieri *et al.*, 2006; Osterholm y Hedberg, 2014; Pita Fernández, 2001; Pita Fernández y Pértegas Díaz, 2002)<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Véase también: Universitat de Valencia. Diseño tipos de estudios. Disponible en: <http://www.uv.es/invsalud/invsalud/disenyo-tipo-estudio.htm>.

**Tabla 1. Ventajas e inconvenientes de los diferentes tipos de diseño de estudio**

<b>VENTAJAS</b>	<b>INCONVENIENTES</b>
<b>ESTUDIOS TRANSVERSALES</b>	
Apropiados para determinar prevalencia de una enfermedad	No establece la secuencia temporal
Determinar factores asociados a la enfermedad	Dificultad para separar factores de riesgo (causas) de los factores pronósticos que influyen en la duración de la enfermedad
Determinar probabilidad tanto de enfermedad como exposición	No permite hacer inferencias causales
Permite estudiar múltiples enfermedades	Necesidad de listas completas para selección de la muestra (sesgos)
Corto período de tiempo y bajo coste	
<b>ESTUDIOS CASO-CONTROL</b>	
Adecuados para largos períodos de latencia entre exposición-enfermedad	No es eficiente para evaluar exposiciones raras
Enfermedades raras	No determinan directamente la incidencia
Rápidos y baratos	Dificultades para establecer relación temporal entre exposición y enfermedad
Permiten analizar múltiples factores para una sola enfermedad	Sesgos de selección y recuerdo
<b>ESTUDIOS DE COHORTE</b>	
Apropiados para determinar incidencia de una enfermedad	Dificultades de ejecución/Costosos
Permite establecer una secuencia temporal (tiempo de ocurrencia de la enfermedad)	Variación en el tiempo de criterios diagnósticos o metodología
Dinámicos en las mediciones de exposición (basal, seguimiento permitiendo cambios de magnitud)	Suelen requerir tamaños muestrales considerables
Permiten inferencia causal	
Permite comparación directa de riesgo de enfermar entre grupos expuestos/no expuestos	Pérdidas de seguimiento
<b>ESTUDIOS EXPERIMENTALES</b>	
Evidencia de causa-efecto	Limitaciones éticas
Diseño de mayor evidencia científica	No permiten la generalidad
Control de sesgos	Coste elevado
Repetibles y comparables	

1. *Series de casos*. Son útiles para:

- Generar hipótesis causales en enfermedades raras.
- Obtener información de casos muy poco frecuentes.
- Permitir desarrollar una investigación posterior.
- Vigilancia epidemiológica.

Ejemplo: En el caso del VIH se generaron las primeras hipótesis a partir de la observación de una serie de casos que compartían unas características en común, como que eran HSH y presentaban Pnevmonia por Pnevumocystiis con una inmunosupresión severa (Gottlieb *et al.*, 1981).

2. *Transversales o transeccionales (cross-sectional)*.

Nos muestran una fotografía de una población bien definida en un momento determinado del tiempo. Son los estudios de prevalencia. Al estudiar simultáneamente la exposición y la enfermedad no permiten conocer la secuencia temporal de los hechos, por tanto no permiten saber si fue antes la exposición o la enfermedad. Los estudios transversales se utilizan fundamentalmente para conocer la prevalencia de una enfermedad o de un factor de riesgo.

3. *Ecológicos*.

Estos estudios se diferencian en la unidad a estudio que no es un suceso o persona individual, sino un grupo o población. Generalmente miden la incidencia o mortalidad de estos grupos. La exposición se asume como una media en el grupo a través de índices indirectos o indicadores de la población (censo poblacional, registro de mortalidad, datos ambientales —temperatura, calidad del aire—, etc.).

4. *Estudio de pruebas diagnósticas*.

La finalidad de estos estudios es determinar la validez de las pruebas diagnósticas, o sea la capacidad, grado de discriminación, y seguridad de la prueba para detectar la enfermedad objeto de interés. Esta determinación se realiza midiendo una serie de parámetros que proporcionan esta información como son: la Sensibilidad, Especificidad, Valor Predictivo Positivo (VPP) y Valor Predictivo Negativo (VPN) de la prueba en estudio.

### 5. *Caso-control.*

Estos estudios fueron caracterizados por Philip Cole de la siguiente manera (Breslow y Day, 1994):

«El objetivo principal de un estudio de casos y controles es proveer una estimación válida y razonablemente precisa, de la fuerza de asociación de una relación hipotética causa-efecto».

Son estudios que permiten hacer inferencias sobre la causa de una enfermedad o evento, con un menor coste y con menores recursos que los estudios de cohorte. Sin embargo, tienen algunas desventajas como que son retrospectivos, por tanto no puedes asegurar del todo una relación causa-efecto y además puede haber sesgos de recuerdo de las personas en relación a la exposición que se quiere analizar. En este tipo de diseño hay dos grupos de estudio: los casos que presentan la enfermedad o evento que se quiere estudiar, y los controles que están libres de la enfermedad. En este tipo de estudios es muy importante que en la selección de los controles procedan de la misma población que los casos, y normalmente a cada caso se le asigna un control de su misma edad aproximada y su mismo sexo, y otros factores que pueden confundir a la hora de examinar los resultados.

### 6. *Cohortes.*

Los estudios de cohortes son los estudios observacionales de mayor evidencia científica, que nos permiten tener una cronología de la aparición de los hechos e inferir relaciones de causa y efecto. Nos permiten determinar la incidencia de enfermedades o eventos y las causas relacionadas con su aparición. La cohorte es un grupo de personas que comparten una característica común de interés en base a su exposición. Estas personas, inicialmente están libres de la enfermedad o evento que se quiere estudiar y son seguidos a lo largo del tiempo. Suelen ser costosos y necesitar de importantes recursos y además tienen el problema de las pérdidas de seguimiento. Los estudios de cohorte en la infección por VIH han sido y son de gran utilidad para determinar factores pronósticos de evolución de la infección a sida o muerte y factores de riesgo asociados a la infección. También son muy útiles para determinar la efectividad del tratamiento antirretroviral (TAR) en el contexto de lo que sucede en la «vida real», a diferencia de los ensayos clínicos que evalúan la eficacia del tratamiento en un contexto muy controlado y con

unos pacientes que han de cumplir unos criterios de selección estrictos. Por otro lado, contribuyen a la vigilancia epidemiológica con datos sobre las tendencias de los nuevos diagnósticos de infección por VIH, de las resistencias a los antirretrovirales (ARV), tendencias en la coinfección por hepatitis C y su tratamiento. En la actualidad, en la que la alta frecuencia de comorbilidades y el envejecimiento precoz de los y las pacientes con VIH son uno de los principales retos, los estudios de cohortes nos proporcionan información sobre la incidencia, factores de riesgo y pronósticos de estas comorbilidades, como son la enfermedad cardiovascular, la alteración neurocognitiva, las hepatitis virales, alteraciones renales, osteoporosis, alteraciones respiratorias y cáncer, entre otras.

## 2.2. Estudios experimentales

Son los estudios en los que el investigador interviene asignando el factor de estudio y controlándolo de forma deliberada para los fines de su investigación y según un plan preestablecido. Son analíticos, porque se centran en una relación causa-efecto. Normalmente centrados en analizar el efecto de una intervención terapéutica o preventiva, comparando con un grupo control en lo que no se realiza la intervención.

Como en los estudios de cohortes, las unidades a estudio (habitualmente personas individuales) son identificadas en base a su exposición, pero a diferencia de estos, en los estudios experimentales es el investigador/a quien decide la exposición. El gran control que se tiene sobre el diseño facilita la interpretación de las asociaciones como causales. Son los diseños de mayor evidencia científica pero hay graduaciones en la evidencia que proporcionan según los tipos de diseño (Argimón Pallás y Jiménez Villa, 2004; Hulley y Cummings, 1993; Hulley *et al.*, 2013; Osterholm y Hedberg, 2014; Pita Fernández, 2001; Rothman *et al.*, 2008) (figura 1).

### Tipos de estudios experimentales:

#### 1. Cuasiexperimentales

La investigación cuasiexperimental sería aquella en la que existe una intervención con «exposición», con una «respuesta» y una hipótesis para contrastar, pero no hay aleatorización de los y las participantes a los grupos de tratamiento y control, o bien no existe grupo control propiamente dicho.



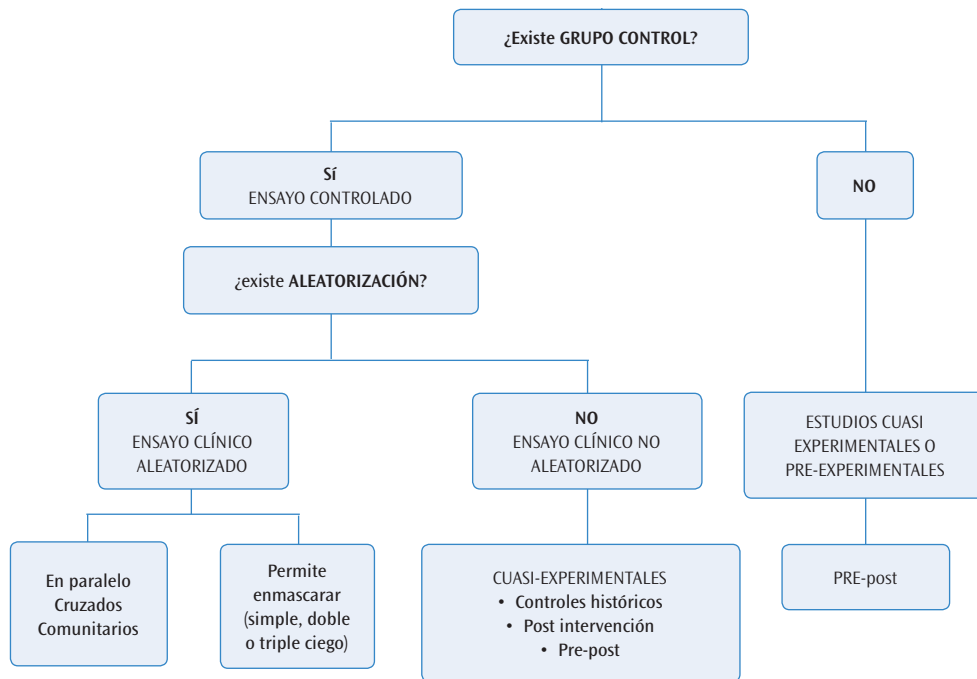


Figura 1. Tipos de estudios experimentales.

En este tipo de estudios existe una manipulación del investigador/a con asignación de un factor a estudio (característica diferenciadora de los estudios experimentales), pero las comparaciones en la respuesta entre participantes se realizan entre *grupos «no equivalentes»*, es decir, grupos que se pueden diferenciar en muchos otros aspectos además de la «exposición». La principal dificultad será llegar a diferenciar los efectos específicos del tratamiento (u otro factor de estudio) de aquellos efectos que se derivan de la falta de comparabilidad de los grupos al inicio y durante el estudio, lo que compromete la validez de los resultados. En el caso de que no exista grupo control, no se podrá asegurar que los cambios aparecidos sean debidos a la propia intervención, o a otras intervenciones o factores no controlados.

Tipos de diseños cuasiexperimentales:

- *Estudios con controles históricos.*

Se compara a un grupo de personas que han recibido una intervención o tratamiento, con un grupo control que ya había sido tratado o intervenido de forma diferente en el pasado.

*Ejemplo:* En un hospital se decide cambiar de técnica quirúrgica para intervenir a pacientes con fractura de fémur por haber mayor evidencia científica a nivel internacional de que esta técnica es mejor. De todas formas, se quiere comparar esta nueva técnica con la utilizada previamente en dicho hospital. Para ello se diseña un estudio prospectivo que incluirá todas las personas con fractura de fémur operadas durante un año. Los resultados de eficacia de la nueva técnica se comparan con los datos previos registrados de pacientes que ya se operaron con la técnica antigua en el mismo hospital y con el mismo equipo.

- *Estudios post-intervención.*  
Se realiza una intervención y posteriormente se realizan las mediciones en ambos grupos. No realiza mediciones previas a la intervención porque asume que los dos grupos son homogéneos en sus características. Tiene la limitación de no tener información previa «basal» (antes de realizar la intervención) de los y las participantes.
- *Estudios antes/después.*  
Se realizan mediciones previas y posteriores a la intervención. De esta forma se puede valorar el cambio debido a la intervención teniendo en cuenta los valores de los que parte la persona (medición basal). Además, puede incluir un grupo de comparación que no reciba la intervención y que se evalúa también antes y después con el fin de medir otras variables externas que cambien el efecto esperado por razones distintas a la intervención.

## 2. Ensayos clínicos

El ensayo clínico es el método epidemiológico más riguroso para comprobar una «hipótesis» (resultados que se esperan obtener en base a una pregunta científica) y es el diseño que aporta mayor evidencia científica.

Este tipo de estudios responden a preguntas científicas e intentan encontrar mejores formas de prevenir, explorar, diagnosticar o tratar una enfermedad. Los ensayos clínicos también pueden comparar un tratamiento nuevo con uno que ya se encuentra disponible.

El procedimiento y características de un ensayo clínico clásico (controlado y aleatorizado) puede observarse en la figura 2. El ensayo clínico propiamente dicho incluye *tres características indispensables*:

1. *Aleatorización*: asignación de los y las participantes en el grupo intervención o en el grupo control al azar, que es lo que lo diferencia de otro tipo de ensayos.
2. Presencia de *grupo control*: grupo de participantes que no recibirán el tratamiento o intervención a estudio. En el caso de ensayo clínico con medicamentos recibirán un placebo (sustancia con apariencia de un fármaco pero sin actividad química) o un fármaco previo ya conocido y utilizado.
3. *Enmascaramiento*: es una herramienta básica para prevenir el sesgo, consciente o inconsciente, en una investigación. Se utiliza para ocultar a la persona participante y/o al propio equipo investigador si la persona está en el grupo intervención o en el grupo control. Según sea el enmascaramiento se habla de simple, doble o triple ciego.

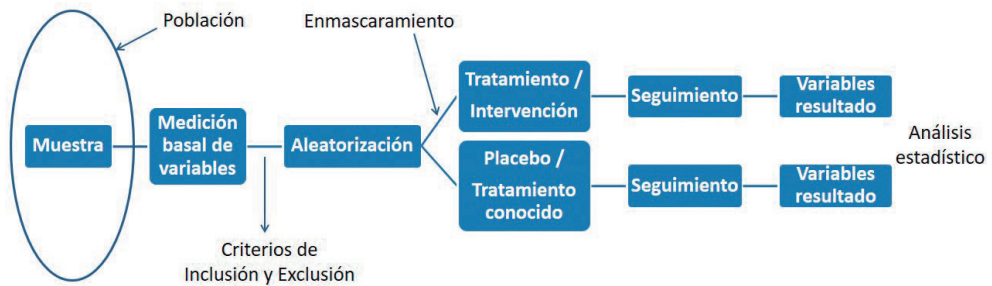


Figura 2. Ensayo clínico aleatorizado y controlado.

### Tipos de ensayos clínicos:

- *Ensayo clínico comunitario.*

La unidad de investigación es una población determinada o comunidad y no la persona de forma individual. Son los más utilizados en evaluación de programas de prevención y evaluación de salud en las escuelas. Por ejemplo: evaluar los conocimientos y actitudes tras un programa educativo sobre conductas sexuales en estudiantes de 4.º de ESO en varias escuelas de una CCAA. Se seleccionan aleatoriamente los alumnos de cada aula de ese curso de los diferentes colegios.

- *Ensayo clínico en paralelo.*

Ensayo clínico en el que las personas participantes tanto en el grupo experimental como en el grupo control reciben simultáneamen-

te el tratamiento a estudio y el tratamiento placebo o tratamiento ya conocido y de utilización habitual.

- *Ensayo clínico cruzado.*

Ensayo clínico en el que las personas que participan reciben de manera consecutiva cada uno de los tratamientos (nuevo a estudio o tratamiento conocido/placebo), generalmente con un período de «lavado» para asegurar que han desaparecido los efectos del primer tratamiento.

- *Ensayo clínico simple ciego.*

Ensayo en el que las personas participantes no saben si pertenecen al grupo experimental o si son parte del grupo control del experimento, pero en cambio, sí lo sabe el equipo investigador. Este enmascaramiento unilateral suele ser por consideraciones éticas.

- *Ensayo clínico doble ciego.*

Ensayo en que tanto las personas participantes como investigadoras ignoran si son del grupo experimental o control. Es más riguroso en un intento de eliminar el sesgo subjetivo de las personas participantes e investigadoras.

- *Ensayo clínico triple ciego.*

Son los ensayos doble ciego en los cuales el estadístico/a que interpreta los resultados tampoco sabe qué intervención se ha hecho. A veces el triple ciego se utiliza para indicar que cada uno de los investigadores/as involucrados en el protocolo, trabajan a ciegas (por ejemplo, aparte del personal clínico que da el tratamiento, el radiólogo o una patóloga que interpreta los resultados).

### **3. ENSAYO CLÍNICO CON MEDICAMENTOS Y SU LEGISLACIÓN**

#### **¿Qué es un ensayo clínico y para qué sirve?**

La investigación clínica podría entenderse como la ampliación del conocimiento científico orientada al paciente y con una finalidad práctica. El ensayo clínico es el estudio por excelencia en la investigación clínica.

Ya hemos visto dentro de la clasificación de los tipos de diseño de estudios clínico-epidemiológicos las características y tipos de ensayos.

Desde un punto de vista amplio y desde un punto de vista legal y ético estos son estudios de investigación realizados en seres humanos.

Aunque los ensayos clínicos, como ya hemos comentado, no son de uso exclusivo para la investigación de medicamentos y se utilizan para evaluar una gran cantidad de intervenciones, sí que son los más populares y de mayor utilización en la investigación médica. También suelen ser los más rigurosos y con un mayor control de calidad. Esto es debido en gran parte a la fuerte regularización legal de los medicamentos. Por otra parte, el efecto del tratamiento farmacológico no suele ser de gran magnitud ni fácilmente percibido por observación, por lo que es muy importante un mejor control de los sesgos. Mediante el enmascaramiento se reduce el sesgo de quien realiza la observación y mediante el placebo el de la persona participante. Además, hoy día es impensable evaluar el efecto de una nueva terapia farmacológica sin la realización de un ensayo clínico. En cambio en otro tipo de tratamientos, como la cirugía, productos sanitarios, o medicina alternativa no siempre es así.

Nos centraremos en los ensayos clínicos en medicamentos, que son los utilizados para comprobar la seguridad, eficacia y eficiencia en general de los tratamientos antirretrovirales en la infección por VIH, pero también de otros medicamentos utilizados en las enfermedades relacionadas con el VIH.

En España existe una legislación reguladora de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios (Ley: 25/1990, 29/2006, y 10/2013)<sup>2</sup>, y de los ensayos clínicos con medicamentos (Real Decreto 223/2004)<sup>3</sup>:

«A los efectos de lo dispuesto en este real decreto, se aplicarán las siguientes definiciones:

a) Ensayo clínico: toda investigación efectuada en seres humanos para determinar o confirmar los efectos clínicos, farmacológicos y/o de-

---

<sup>2</sup> Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. BOE núm. 177, de 25 de julio de 2015, págs. 62935 a 63030 (96 págs.). Disponible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-8343](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-8343).

<sup>3</sup> Ministerio de Sanidad y Consumo. Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos. BOE núm. 33, de 7 de febrero de 2004, páginas 5429 a 5443 (15 págs.). Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/pdf/2004/BOE-A-2004-2316-consolidado.pdf>.

más efectos farmacodinámicos, y/o de detectar las reacciones adversas, y/o de estudiar la absorción, distribución, metabolismo y excreción de uno o varios medicamentos en investigación con el fin de determinar su seguridad y/o su eficacia».

### ¿Qué elementos intervienen en un ensayo clínico con medicamentos?

El ensayo clínico es un proceso con diferentes etapas y elementos que intervienen y se genera una gran documentación. El documento más importante en un ensayo clínico es el *protocolo de investigación*, que es un documento que recoge y explica con gran detalle los diferentes apartados que han de seguirse en una investigación científica, en este caso un ensayo. El protocolo permite garantizar la calidad del ensayo clínico y sirve de comunicación entre el equipo investigador y los centros participantes. El protocolo además servirá para la evaluación del estudio. Incluye diversos apartados que van desde un resumen, información general, justificación, objetivos del ensayo, diseño, selección y retirada de participantes, tratamiento, evaluación, estadística, documentos fuente (donde se va acceder a los datos), control y garantía de calidad, cuestiones éticas, manejo de los datos y archivo de los registros, financiación y seguros, y política de publicación. Entre estos apartados existe la *Hoja de Información y Consentimiento Informado* de la persona participante y el *Cuaderno de Recogida de Datos* (CRD; CRF en sus siglas en inglés *Case Report Form*) que es el documento diseñado para recoger los datos de los y las participantes en el ensayo y es un documento oficial tanto para el equipo promotor como para las autoridades regulatorias. Es uno de los documentos examinados en la monitorización del estudio y en las auditorías e inspecciones del mismo.

Además del protocolo, en el ensayo clínico intervienen los siguientes elementos o figuras principales:

1. *Promotor o promotora*, que promueve que se realice el estudio, gestionándolo y financiándolo habitualmente. Puede ser una persona física o entidad, generalmente es la industria farmacéutica que tiene interés en la investigación de nuevos medicamentos y es quien firma su autorización.
2. *Investigador/a principal*, que es aquel profesional con capacitación para llevar a cabo una investigación y que dirigirá el estudio y se responsabilizará de su ejecución. A veces las figuras de investigador/a principal y promotor/a pueden ser la misma persona.

3. *Monitor/a*, es la persona capacitada profesionalmente y designada por el promotor/a para que sirva de nexo entre este y el investigador/a principal. Es responsable de realizar un seguimiento directo, asegurando la correcta realización del estudio.
4. *Sujetos del ensayo* clínico, que son las personas que se incluyen y participan en el estudio, después de dar libremente su consentimiento informado para la participación en el mismo.
5. *Medicamento en investigación*, es el objeto a estudio del ensayo y es una forma farmacéutica de una sustancia activa.

### **3.1. Aspectos éticos y legales de los ensayos clínicos con medicamentos**

Toda investigación en seres humanos debe regirse por unos principios éticos, que se establecieron en 1964 por la Asociación Médica Mundial (AMM; WMA en sus siglas en inglés), conocido como la *Declaración de Helsinki*, y que se van actualizando periódicamente<sup>4</sup>.

Estos principios aunque van dirigidos sobre todo al personal médico se recomienda que se adopten por todas las personas que realizan investigación en seres humanos. La Declaración de Ginebra (AMM, 2006) dice que «el médico ha de velar solícitamente y ante todo por la salud de su paciente» y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: «El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica». Existe un Manual de Ética Médica en español publicado por la AMM (2009).

La *Buena Práctica Clínica* incluye una serie de normas para asegurar los derechos de las personas participantes en un ensayo clínico y la calidad de los datos obtenidos, así como normas para evitar errores en la investigación clínica. Existe una documentación llamada «*Normas de Buena Práctica Clínica*» que es una norma internacional de calidad científica y ética, que asegura la protección de los derechos, seguridad y bienestar de las personas que participan en el estudio y asegura la credibilidad de los datos (AEMPS, 2008).

---

<sup>4</sup> Asociación Médica Mundial (AMM). *Declaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Helsinki. Disponible en <http://www.wma.net/es/30publicacions/10policies/b3/index.html>.

Aparte de los principios éticos y el manual de buenas prácticas clínicas, en los ensayos clínicos debe haber un consentimiento voluntario e informado por escrito y una aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC).

### **Hoja de Información y Consentimiento Informado**

Para la participación de las personas en ensayos clínicos ha de haber un consentimiento informado por escrito por parte de los y las participantes. En el caso que no pudiera ser por escrito debe hacerse con testigos. Si la persona es incapaz de dar su consentimiento o si es menor debe hacerse por su representante legal, siempre respetando el desacuerdo de la persona potencial participante. En esta hoja de información deben constar los objetivos del estudio, los métodos, en qué consistirá su participación, las posibles ventajas e inconvenientes para la persona y los posibles riesgos, cuál es la fuente de financiación, el posible conflicto de intereses y otros aspectos pertinentes a la investigación. Además de esta hoja informativa, debe haber una información verbal del personal médico y otros profesionales sanitarios según las necesidades específicas de cada persona potencial participante.

La participación en el estudio es voluntaria, y en cualquier momento la persona puede retirarse del estudio si así lo desea. También las personas que participan tienen la opción que se las informe sobre los resultados generales del estudio.

### **Protección de datos**

Se tiene que garantizar el derecho a la intimidad y el derecho a la protección de los datos, como dos derechos diferentes y complementarios. El asegurar la confidencialidad y la seguridad de los datos es básico en la investigación en general y en los ensayos clínicos en particular. Estos derechos están recogidos en el «Manual de Buenas Prácticas Clínicas» (AEMPS, 2008).

### **¿Qué es el CEIC?**

El CEIC es un órgano independiente de promotores/as, investigadores/as y autoridades sanitarias pero debe ser acreditado como tal por el órgano competente de la comunidad autónoma que corresponda, y han de cumplir unos requisitos en su composición. Tal y como consta en el artículo 12 del Capítulo III del BOE núm. 33, de 07/02/2004:



«Artículo 12. Composición de los Comités Éticos de Investigación Clínica.

1. El Comité Ético de Investigación Clínica deberá estar constituido por al menos nueve miembros, de manera que se asegure la independencia de sus decisiones, así como su competencia y experiencia en relación con los aspectos metodológicos, éticos y legales de la investigación, la farmacología y la práctica clínica asistencial en medicina hospitalaria y extrahospitalaria.
2. Entre los miembros del citado comité figurarán médicos, uno de los cuales será farmacólogo clínico; un farmacéutico de hospital, y un Diplomado universitario en Enfermería.

Al menos un miembro deberá ser independiente de los centros en los que se lleven a cabo proyectos de investigación que requieran la evaluación ética por parte del comité.

Al menos dos miembros deben ser ajenos a las profesiones sanitarias, uno de los cuales deberá ser Licenciado en Derecho».

Cualquier ensayo clínico antes de realizarse debe contar con la autorización tanto del CEIC, como de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios, como consta en el artículo 15 del Capítulo IV del mismo BOE:

«Artículo 15. Requisitos para la realización de ensayos clínicos.

Para la realización de ensayos clínicos con medicamentos se precisará del previo dictamen favorable del Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente, de la conformidad de la dirección de cada uno de los centros donde el ensayo vaya a realizarse y de la autorización de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

El dictamen y la autorización citados en el párrafo anterior podrán solicitarse de forma simultánea o no, según las preferencias del promotor».

Además, es necesario un *seguro* para las personas participantes que respalde una compensación económica para posibles daños y perjuicios que pudiera causarse por el experimento. En caso que el seguro no cubriera enteramente los daños causados habrían de responder el promotor/a del ensayo, el investigador/a principal y el hospital o centro en el que se realiza el estudio.

## Garantías de transparencia

Los resultados de un ensayo clínico deben publicarse independientemente que sean positivos o negativos. Toda la información de un ensayo clínico debe registrarse y guardarse. Existen también registros a nivel nacional de todos los ensayos clínicos públicos y de libre acceso<sup>5</sup>.

### 3.2. Regulación y autorización de medicamentos

Existen organismos que regulan y autorizan los medicamentos con la finalidad de asegurar su eficacia y seguridad, y proteger la salud pública, como son la FDA (*Food and Drug Administration*)<sup>6</sup> en Estados Unidos, la EMA (*European Medicine Agency*)<sup>7</sup> en Europa y la AEMPS (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios)<sup>8</sup> en España. Además, existe una ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios que se va actualizando.

La AEMPS es una agencia estatal adscrita al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que es responsable de garantizar a la sociedad, desde la perspectiva de servicio público, la calidad, seguridad, eficacia y correcta información de los medicamentos y productos sanitarios, desde su investigación hasta su utilización, en interés de la protección y promoción de la salud de las personas, de la sanidad animal y el medio ambiente. La AEMPS tiene un registro de información de todos los medicamentos en uso humano, de forma que se puede consultar online cada medicamento y aparecerá toda la información referente al mismo<sup>9</sup>: dosis, diferentes tipos de presentación, ficha técnica del medicamento, si está o no aprobado y si está o no comercializado, laboratorio titular, etc.

---

<sup>5</sup> Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS, 2013). Puesta en marcha del registro español de estudios clínicos. Disponible en: [http://www.aemps.gob.es/informa/notasInformativas/laAEMPS/2013/NI-MUH\\_07-2013-reec.htm](http://www.aemps.gob.es/informa/notasInformativas/laAEMPS/2013/NI-MUH_07-2013-reec.htm).

<sup>6</sup> U.S. Food and Drug Administration: <http://www.fda.gov/default.htm>.

<sup>7</sup> European Medicine Agency: <http://www.ema.europa.eu/ema/>.

<sup>8</sup> Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios: <https://www.aemps.gob.es>.

<sup>9</sup> Centro de Información online de Medicamentos de la AEMPS: <http://www.aemps.gob.es/cima/profSanitarios.do?metodo=detalleForm>.

## ¿Cuáles son las funciones de la AEMPS?

La AEMPS, desarrolla un amplio abanico de actividades, entre las que se encuentran<sup>10</sup>:

- Evaluar y autorizar los medicamentos de uso humano y veterinario.
- Realizar un seguimiento continuo de la seguridad y eficacia de los medicamentos, una vez comercializados, y el control de su calidad.
- Autorizar e inspeccionar los laboratorios farmacéuticos.
- Supervisar el suministro y el abastecimiento de los medicamentos.
- Autorizar los ensayos clínicos.
- Velar para que no existan medicamentos y productos sanitarios ilegales y falsificados.
- Certificar, controlar y vigilar los productos sanitarios.
- Monitorizar la seguridad de los cosméticos y los productos de higiene personal.
- Informar de todo lo que tenga que ver con estos aspectos a los/as ciudadanos/as y profesionales sanitarios.
- Elaborar la normativa que facilite el cumplimiento de sus funciones.

## ¿Qué significa el uso compasivo de medicamentos?

Existe en España una regulación para el uso de medicamentos para situaciones especiales (Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales)<sup>11</sup>. En este decreto se diferencia entre el uso compasivo de medicamentos en

---

<sup>10</sup> Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios: <https://www.aemps.gob.es>.

<sup>11</sup> Ministerio de Sanidad y Política Social. Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales. BOE núm. 174, de 20 de julio de 2009, páginas 60904 a 60913 (10 págs.). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2009-12002>.

fase de ensayo clínico para personas que no participan en el estudio de otras situaciones especiales que pueden darse como:

- El poder acceder a medicamentos no legalizados en España pero sí en otros Estados.
- La utilización de un medicamento ya autorizado pero que se quiere utilizar para condiciones clínicas distintas a las autorizadas.

La definición de uso compasivo queda expresada en este decreto:

«A los efectos de este real decreto se entenderá por:

1. Uso compasivo de medicamentos en investigación: utilización de un medicamento antes de su autorización en España en pacientes que padecen una enfermedad crónica o gravemente debilitante o que se considera pone en peligro su vida y que no pueden ser tratados satisfactoriamente con un medicamento autorizado. El medicamento de que se trate deberá estar sujeto a una solicitud de autorización de comercialización, o bien deberá estar siendo sometido a ensayos clínicos.
2. Uso de medicamentos en condiciones diferentes de las autorizadas: el uso de medicamentos en condiciones distintas de las incluidas en la ficha técnica autorizada.
3. Acceso a medicamentos no autorizados en España: utilización de medicamentos autorizados en otros países pero no autorizados en España, cuando no cumplan con la definición de uso compasivo de medicamentos en investigación».

En el caso de utilización de medicamentos bajo estos supuestos, también hay unos principios legales reguladores para asegurar los derechos de información y consentimiento voluntario de la persona a la que será administrado el medicamento:

«En todos estos casos de uso de medicamentos en condiciones especiales se debe aplicar escrupulosamente lo establecido por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que establece el derecho del paciente o usuario a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles y establece asimismo las condiciones

para obtener el consentimiento del paciente tras proporcionarle la información pertinente».

### **3.3. Etapas en la investigación con medicamentos**

#### **¿Qué es un medicamento o fármaco?**

Aunque muchas veces se utilizan indistintamente, la palabra medicamento y fármaco tienen matices diferentes.

Los medicamentos son sustancias con propiedades para el tratamiento o prevención de enfermedades, o con propiedades modificadoras del organismo ejerciendo una acción farmacológica, inmunológica o metabólica, o bien para establecer un diagnóstico médico.

Un fármaco, es cualquier sustancia que produce efectos medibles o sensibles en los organismos vivos y que se absorbe, puede transformarse, almacenarse o eliminarse.

Esta definición se acota a aquellas sustancias de interés clínico, es decir aquellas usadas para la prevención, diagnóstico, tratamiento, mitigación y cura de enfermedades.

El medicamento está compuesto por uno o más fármacos que son el principio activo y diversos componentes inactivos integrados para obtener una forma farmacéutica<sup>12</sup>.

#### **¿Qué etapas ha de seguir un medicamento para ser aprobado?**

Para que un medicamento sea autorizado tiene que pasar por varias etapas de investigación que tienen como objetivo demostrar su calidad, eficacia y seguridad.

##### **1. Etapa de investigación básica**

Es la primera etapa, para identificar moléculas candidatas, sintetizarlas, mirar su eficacia, etc. Este es un proceso largo y con un ratio de éxito bajo (de 10.000 moléculas investigadas, solo 250 entrarán en la siguiente etapa).

---

<sup>12</sup> Jefatura del Estado. Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. BOE núm. 178, de 27/07/2006. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-13554>.

## 2. *Investigación preclínica*

Las moléculas que superan la primera fase se investigarán en animales y modelos de laboratorio para evaluar su seguridad y actividad biológica. Esta fase puede llegar a durar 3 años o más. Se estima que por cada 250 compuestos en preclínica, sólo 5 entrarán en la siguiente etapa de investigación clínica.

## 3. *Investigación clínica*

Tras aproximadamente unos 6 años que duran las dos primeras etapas, los medicamentos serán investigados en personas mediante ensayos clínicos y previa autorización de la AEMPS. Estos estudios son necesarios para conocer el comportamiento del medicamento en humanos, para comprobar si realmente alcanza la eficacia esperada y si los efectos adversos son aceptables. A su vez esta etapa consta de 4 fases: ensayo clínico tipo I, ensayo clínico tipo II, ensayo clínico tipo III y ensayo clínico tipo IV.

## 4. *Autorización de la comercialización*

La AEMPS concede una autorización tras una evaluación de su calidad, seguridad y eficacia mediante la documentación obtenida de las anteriores fases. Además cualquier variación que se produzca sobre el uso de medicamentos debe igualmente ser autorizada o notificada a la AEMPS.

## 5. *Vigilancia continua postcomercialización*

Una vez comercializado el medicamento, la AEMPS continúa garantizando la calidad, seguridad, eficacia y correcta información de los medicamentos a través de los sistemas de farmacovigilancia, las inspecciones, los controles de calidad y la lucha contra los medicamentos ilegales y falsificados. Por otra parte, existe una comunicación continua, informando de todos estos aspectos al ciudadano y al personal sanitario.

### **¿Qué tipos de ensayos clínicos para el desarrollo de nuevos fármacos hay y en qué se diferencian?**

Existen 4 fases en la etapa de investigación clínica de nuevos fármacos. Estas suelen ser consecutivas pero a veces se superponen, lo que

nunca se puede es empezar una fase II sin haber habido previamente una fase I. Estas fases tienen características diferenciadores y sus objetivos son diferentes (Tordera y Poveda, 2010).

### 1. *Ensayos Clínicos Fase I*

Son los primeros estudios que se realizan en seres humanos y pretenden demostrar la seguridad del compuesto y orientar hacia la pauta de administración más adecuada para estudios posteriores. Así, se observa en esta fase cómo el medicamento se absorbe, se distribuye y se elimina por el organismo para así obtener la dosis más apropiada que luego se utilizará en las otras fases del ensayo clínico.

Suelen realizarse en un número reducido de personas voluntarias sanas, pero hay excepciones en las que también se realizan en personas enfermas (como en oncología). Se han de realizar en hospitales de alto nivel que tengan todas las condiciones técnicas y sanitarias necesarias por si surgieran efectos adversos importantes. Las personas suelen requerir hospitalización unos días y son sometidos a extracciones de sangre y otros fluidos.

De cada 5 moléculas que entran en esta fase solo una será finalmente comercializada.

### 2. *Ensayos Clínicos Fase II*

Son el segundo paso en la investigación clínica y suele realizarse en personas que tienen la enfermedad. En esta fase suelen entrar entre 100-400 personas y suele tratarse de ensayos clínicos aleatorizados y controlados con placebo (*controlled randomized clinical trials*; RCT en sus siglas en inglés).

La fase II tiene como objetivo proporcionar información preliminar sobre la eficacia del medicamento y establecer la relación dosis-respuesta del mismo (búsqueda de la menor dosis con el efecto óptimo). Son estudios terapéuticos exploratorios. También amplían el conocimiento sobre seguridad del medicamento midiendo la incidencia de efectos adversos.

Los criterios de selección de pacientes suelen ser muy estrictos para que exista la mayor homogeneidad posible entre el grupo experimental y el grupo control.

Otras clasificaciones diferencian estos ensayos clínicos en dos tipos más:

- Fase IIa, son estudios piloto con un reducido número de pacientes muy seleccionado y a veces sin grupo control.
- Fase IIb, estos ya son ensayos con grupo control, aleatorizados y enmascarados, que requieren mayor número de pacientes y más cercanos a la fase III, en el sentido que ya se realizan con la intención de aprobación del fármaco para una indicación médica específica.

### 3. *Ensayos Clínicos Fase III*

Los ensayos clínicos de fase III evalúan la eficacia y seguridad del tratamiento experimental en las condiciones de uso habituales y con respecto a los tratamientos ya disponibles para la indicación estudiada. Se trata de estudios terapéuticos de confirmación. Suelen realizarse en un número mayor de participantes y la muestra debe ser representativa de la población a la que irá destinada el medicamento. Por el gran número de participantes necesarios suelen ser estudios multicéntricos, o sea que se realizan al mismo tiempo en diferentes centros sanitarios de un mismo país o también de varios países. Una vez completada esta fase, el medicamento ya se puede presentar a las autoridades sanitarias para su comercialización.

### 4. *Ensayos Clínicos Fase IV*

La fase IV se realiza después de la comercialización del medicamento, cuando este ya está disponible en farmacias y hospitales. Sirve para estudiar condiciones de uso distintas de las autorizadas, como son nuevas indicaciones del uso del medicamento, y también para determinar la efectividad y seguridad en la utilización en la práctica clínica habitual. Preferentemente han de ser estudios controlados y aleatorizados.

Los ensayos clínicos II, III y IV suelen realizarse en centros hospitalarios o ambulatorios de referencia en los que existan los recursos y el personal adecuado para asegurar la calidad y rigor de la investigación.



### **3.4. Ensayos clínicos en la infección por VIH**

#### **3.4.1. Ventajas e inconvenientes de participar en un ensayo clínico**

El avance científico y médico se produce gracias a la investigación. En el caso de la investigación clínica se ha de acabar incluyendo personas en los estudios de investigación. En el caso concreto de los ensayos clínicos es gracias a las personas participantes que se puede avanzar en este campo, obteniendo medicamentos curativos o paliativos o nuevos medicamentos más eficaces y menos tóxicos, nuevas vacunas preventivas o terapéuticas, o nuevas intervenciones más efectivas. El objetivo principal de la participación en un ensayo clínico no es el beneficio directo personal, aunque a veces puede serlo porque permite el acceso a nuevos medicamentos que de otra forma no se tendrían, o en ciertos casos puede haber una compensación económica, o un seguimiento clínico más estricto que el recomendado por la práctica clínica habitual. La finalidad de la participación en un ensayo clínico es el beneficio futuro de otras personas con la misma enfermedad, en este caso el VIH y el sida. Además, las personas participantes pueden tener algunos riesgos a pesar de la rigurosa normativa legal y ética. Los posibles riesgos han de ser debidamente informados y comentados ampliamente con su médico/a, y también estar recogidos por escrito en la Hoja de Información al paciente y Consentimiento Informado. La decisión de participar o no, es una cuestión personal y libre. Ha de quedar claro que la persona puede decidir no participar sin que eso sea un perjuicio en su atención médica, que seguirá siendo de la misma calidad, y también debe saber que en cualquier momento es libre de retirarse del estudio si así lo desea.

#### **Tipos de ensayos clínicos en la infección por VIH**

Los primeros resultados con ensayos clínicos con AZT en 1987 (Fischl *et al.*, 1987) introdujeron una esperanza de tratamiento del VIH para las personas afectadas en el inicio de la epidemia. Hasta entonces el tratamiento era únicamente paliativo de las enfermedades oportunistas que aparecían debido al gran deterioro inmunitario producido por el virus. Sin embargo, la aparición de resistencias al medicamento se puso en evidencia pronto, debido a la gran capacidad de mutación del VIH. La introducción del tratamiento combinado con 3 fármacos en 1996 cambió radicalmente la epidemia, disminuyendo espectacularmente la

morbilidad y mortalidad de los personas con VIH (Palella *et al.*, 1998). Desde entonces se ha producido un avance continuo para obtener anti-retrovirales (ARV) más eficaces, mejor tolerados y pautas que facilitaran el cumplimiento, hasta llegar al momento actual en que existen opciones de tratamiento en forma de coformulación de dos y hasta tres fármacos ARV, disminuyendo así el número de pastillas necesario. Sin olvidar a las personas con múltiples resistencias a los ARV, en que estos fármacos ya no funcionaban y necesitaban nuevos medicamentos para combatir el virus. Aunque los tratamientos antirretrovirales (TAR) no han conseguido erradicar el VIH, sí que lo controlan, permitiendo a las personas vivir una vida digna y con calidad, con una esperanza de vida cercana a la de la población general sin VIH, especialmente en los casos en que se instaura un tratamiento precoz antes de que exista un deterioro inmunológico importante (Hernando *et al.*, 2013; May *et al.*, 2014). Un estudio reciente muestra que la esperanza de vida de las personas adultas jóvenes con VIH que iniciaron el TARV a partir del año 2000 en Estados Unidos y Canadá se aproxima a la de la población general (Samji *et al.*, 2013). Todos estos avances han sido posibles gracias a que los ensayos clínicos de medicamentos para tratar el VIH han conseguido tratamientos más efectivos y menos tóxicos. Hoy en día siguen existiendo importantes ensayos clínicos, que siguen siendo una prioridad en la investigación de nuevos medicamentos y de vacunas preventivas y terapéuticas de la infección por VIH. Existe gran interés en esta investigación por parte de las sociedades científicas, de las empresas farmacéuticas, pero también de la comunidad de personas con VIH o personas mediadoras en el cuidado de estas personas afectadas. La evidencia científica que proporcionan los ensayos clínicos en VIH es la más elevada en los tipos de diseño de estudio, sobre todo si son aleatorizados con grupo control y enmascarados<sup>13</sup>, y sirven para elaborar las guías o recomendaciones para tratar a las personas con VIH (tabla 2). Estos ensayos clínicos, generalmente a nivel multicéntrico e internacional, están registrados y debidamente identificados y existe información disponible para cualquier persona en Europa y en Estados Unidos<sup>14</sup>.

---

<sup>13</sup> Canadian Task Force on the Periodic Health Examination (1994). The Red Brick: The Canadian guide to clinical preventive health care. Disponible en: <http://canadiantaskforce.ca/wp-content/uploads/2016/09/1994-red-brick-en.pdf>.

<sup>14</sup> InfoSIDA. NIH. Disponible en: <http://infosida.nih.gov/education-materials/fact-sheets/19/43/ensayos-clinicos-sobre-la-infeccion-por-el-VIH-sida>.

Tabla 2. Niveles de calidad de la evidencia científica\*

Nivel de evidencia	Tipo de estudio
I	Evidencia obtenida a partir de al menos un ensayo aleatorizado y controlado diseñado de forma apropiada
II-1	Evidencia obtenida a partir de ensayos controlados no aleatorizados y bien diseñados
II-2	Evidencia obtenida a partir de estudios analíticos de cohorte o caso-control bien diseñados, realizados preferentemente en más de un centro o por un grupo de investigación
II-3	Múltiples series comparadas en el tiempo, con o sin intervención, y resultados sorprendentes en experiencias no controladas
III	Opiniones basadas en experiencias clínicas, estudios descriptivos o informes de comités de expertos

\*De mayor (I) a menor (III) calidad de diseño y rigor científico.

Fuente: Adaptado de *Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. «The Red Brick: The Canadian guide to clinical preventive health care»* (1994). Este tipo de evidencia también incluye resultados «dramáticos» producidos en experimentos incontrolados, como son los derivados de la introducción de la penicilina en los años cuarenta.

En España existe el *Registro Español de Ensayos Clínicos* (REec) que proporciona información sobre los ensayos clínicos permitidos y que se están llevando a cabo en España y que se puede seleccionar según la enfermedad de interés. Aquí se registran todos los ensayos clínicos autorizados en España desde enero de 2013 que hayan estado autorizados por un Comité de Ética de Investigación. Este registro es público y de libre acceso y toma la información de la AEMPS. En particular, se registran todos los ensayos clínicos autorizados en España desde enero de 2013, todos los estudios observacionales autorizados, y otros estudios registrables con carácter voluntario que al menos tengan dictamen favorable de un Comité de Ética de la Investigación. Actualmente en España hay registrados en el REec 38 ensayos clínicos en relación con el VIH<sup>15</sup>.

Para la realización de los ensayos clínicos en la infección por VIH se necesitan participantes generalmente con VIH, pero también personas

<sup>15</sup> Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS). Registro Español de Ensayos Clínicos (REec). Disponible en: <https://reec.aemps.es/>.

sin VIH en muchas ocasiones. Se realizan principalmente para la investigación de:

- Nuevos medicamentos antirretrovirales para el tratamiento de inicio o bien para el tratamiento de rescate cuando ya han fracasado otros tratamientos, principalmente debidos a resistencias a los ARV.
- Medicamentos para tratar las enfermedades relacionadas con el VIH y el sida, como por ejemplo los nuevos ensayos para el tratamiento de la hepatitis C en personas coinfectadas, o ensayos en cánceres relacionados con el VIH.
- Vacunas preventivas para evitar la transmisión de la infección por VIH.
- Vacunas con fines de tratamiento del VIH, que pudieran ser complementarias o sustitutivas al tratamiento con ARV.

## RESUMEN

En resumen, la investigación científica es un proceso sistemático y bien definido, realizado de forma rigurosa y con un orden que trata de responder a las preguntas del personal científico. La investigación en medicina ha permitido grandes avances en la prevención, diagnóstico y tratamiento de los seres humanos, con la intención de paliar y curar a las personas o prevenir enfermedades. Todo ello, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas, preservando la salud como un derecho fundamental. La investigación tiene unas reglas y una metodología, existen distintos tipos de diseño de los estudios para responder a las preguntas planteadas. En los estudios observacionales el investigador/a no interviene ni manipula, simplemente observa. Estos estudios nos proporcionan información sobre la frecuencia de las enfermedades u otros eventos de interés, los factores de riesgo y pronóstico que son importantes en la clínica. El diseño de estudio observacional con mayor evidencia científica es el estudio de cohortes que han contribuido de forma importante en la investigación del VIH. En los estudios experimentales, entre los que se encuentra el ensayo clínico, el equipo investigador manipula e interviene añadiendo un factor que quiere estudiar. El ensayo clínico aleatorizado con grupo control y enmascarado es el de mayor evidencia científica de

todos los tipos de diseño de estudio. Son los más utilizados, junto con los estudios de cohortes y algún caso-control para diseñar las guías o recomendaciones, por ejemplo del tratamiento del VIH. En los últimos 27 años de historia del VIH ha habido multitud de ensayos clínicos de medicamentos que han permitido grandes avances en el tratamiento de las personas afectadas. Por este motivo, es importante conocer su estructura, su regulación legal y las competencias de los organismos reguladores, los principios de investigación ética, y las diferentes fases de investigación clínica en ensayos clínicos en humanos. Este conocimiento nos permite poder dar respuesta a las dudas de las personas que se plantean participar en estos estudios. La fuerte regulación legal en los ensayos clínicos con medicamentos tanto a nivel internacional como en España es para garantizar al máximo la seguridad de la persona. Sin embargo, la participación de la persona puede conllevar unos riesgos menores o mayores que debe conocer, por lo que darle información del ensayo clínico es fundamental. Por último, el rápido avance en investigación en VIH no tenía precedentes en la historia de la medicina y este ha sido posible gracias a la participación de las personas en los estudios. Aunque hay mucho camino por recorrer, hoy en día podemos hablar del VIH como un proceso crónico en el que existe un tratamiento posible que permite una esperanza de vida cada vez más cercana a la de la población general.

## **EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN**

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. ¿Cuál es la característica principal que diferencia los estudios observacionales de los experimentales?
  - a. Los estudios observacionales son descriptivos mientras que los experimentales son analíticos
  - b. Los estudios experimentales siempre tienen aleatorización
  - c. En los estudios experimentales el equipo investigador interviene y en cambio en los observacionales el equipo investigador solo observa lo que pasa
2. Los estudios de cohorte se caracterizan por:
  - a. Dar información de lo que sucede en las personas participante en diferentes momentos del tiempo

- b. Pueden ser prospectivos y retrospectivos
  - c. Son ciertas a y b
3. ¿Cuál de estas afirmaciones **no** es cierta en relación a los ensayos clínicos?
- a. Existe un grupo control
  - b. Son el tipo de diseño de estudios de mayor evidencia científica
  - c. Se utilizan únicamente para el estudio de nuevos medicamentos
4. ¿Cuál de estas afirmaciones **no** es cierta en relación a los tipos o fases de ensayos clínicos con medicamentos?
- a. Los ensayos clínicos de Fase II estudian la relación entre la dosis del medicamento y el efecto que produce
  - b. Los ensayos clínicos de Fase III suelen necesitar gran número de pacientes y ser multicéntricos
  - c. Una vez que el medicamento ha sido aprobado ya puede utilizarse para otras indicaciones clínicas diferentes de la estudiada si el personal médico lo cree conveniente
5. Los ensayos clínicos de antirretrovirales en VIH son útiles para:
- a. Determinar la eficacia y seguridad de los nuevos medicamentos
  - b. Aportar la evidencia científica antes de ser aprobados por las diferentes Agencias reguladoras de los medicamentos para su uso
  - c. Son correctas a y b

## SOLUCIONES

Pregunta tipo test 1.

- a. **Incorrecta** porque no todos los estudios observacionales son descriptivos. Por ejemplo los estudios como los de cohortes y casos controles son analíticos porque intentan establecer una asociación entre el factor de exposición (causa) y la enfermedad o suceso (efecto).
- b. **Incorrecta** porque aunque no es lo deseable no todos los estudios experimentales tienen aleatorización porque a veces no es posible o no es ético. Son ensayos no aleatorizados o estudios cuasiexperimentales.
- a. **Correcta** porque la característica diferenciadora entre un estudio experimental y uno observacional es la intervención del equipo investigador.

Pregunta tipo test 2.

- c. **Correcta** porque tanto la a como la b son ciertas en relación con los estudios de cohorte. Los estudios de cohorte son un grupo o colectivo

de personas con una característica común y que se siguen a lo largo del tiempo. El diseño de la cohorte más adecuado es el prospectivo, o sea en el momento que inicias el estudio y te planteas la pregunta de investigación, observas qué sucede con la persona participante a lo largo del tiempo. Sin embargo, no siempre es posible o cuando te planteas la pregunta de investigación los hechos ya han sucedido pero tienes la información registrada en diferentes momentos del tiempo y durante un período de seguimiento (por ejemplo en historias clínicas); estos son estudios de cohorte retrospectivos. También puede suceder que los estudios de cohortes tengan una parte retrospectiva y otra prospectiva como sucede en las cohortes de personas con VIH española (CoRIS) y catalano-balear (PISCIS). Estas cohortes incluyeron información retrospectiva debido a que para obtener respuestas de investigación mediante estudios de cohortes el tiempo necesario es de años de seguimiento, por tanto si observamos lo que ya pasó y habíamos seguido con anterioridad podemos tener información útil de forma más rápida.

Pregunta tipo test 3.

- a. **Correcta** porque es cierto que la presencia de un grupo control es una característica de los ensayos clínicos.
- b. **Correcta** porque es cierto también que los ensayos clínicos con grupo control, aleatorizados y enmascarados, son los de mayor evidencia científica de entre los tipos de diseños de estudio.
- c. **Correcta** porque **NO** es cierto que los ensayos clínicos se utilicen solo para el estudio de medicamentos, sino que también se utilizan para determinar la eficacia de intervenciones de salud pública, o intervenciones quirúrgicas o terapéuticas de otra índole.

Pregunta tipo test 4.

- a. **Correcta** porque es cierto que una de las utilidades de los ensayos clínicos en fase II puede ser establecer la relación dosis-respuesta.
- b. **Correcta** porque es cierto que los ensayos en fase III necesitan un gran número de participantes para determinar la eficacia y seguridad del medicamento y por ese motivo necesita la participación de varios centros hospitalarios.
- c. **Correcta** porque **NO** es cierto que un medicamento cuando ya se ha aprobado se pueda usar para otras indicaciones diferentes de las que se aprobó. Si se quiere utilizar para otros propósitos ha de estudiarse de nuevo o en una fase IV o bien regresar a fases iniciales III o incluso II.

Pregunta tipo test 5

- c. **Correcta** porque tanto la opción a como la b son correctas al ser los principales objetivos de los ensayos clínicos con medicamentos.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Fisterra (2014). Metodología e Investigación. Disponible en: <http://www.fisterra.com/formacion/metodologia-investigacion/>. Esta página web proporciona información sobre los diferentes aspectos en relación con la Investigación clínico-epidemiológica y su metodología.
- gTt (2009). Ensayos clínicos. Una guía comunitaria sobre la investigación en VIH. Disponible en: [http://gtt-VIH.org/files/active/0/Guia\\_Ensayos\\_Clinicos\\_gTt.pdf](http://gtt-VIH.org/files/active/0/Guia_Ensayos_Clinicos_gTt.pdf). Esta guía es un manual con información básica sobre ensayos clínicos de forma clara y sencilla.
- Infosida (2014). NIH. Disponible en: <http://infosida.nih.gov/>. Esta página web oficial contiene información traducida en español de la página web oficial del NIH (*National Institute of Health*; Instituto Nacional de Salud, en su traducción al español) que es una de las mayores agencias de investigación de la salud mundiales y que está en Estados Unidos formando parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EEUU (*U.S. Department of Health&Human Services*, en su nombre en inglés). En este enlace se puede encontrar información sobre los medicamentos autorizados por la FDA en relación con el VIH, e información sobre los ensayos clínicos con medicamentos o vacunas activos y según los temas de interés. También contiene los contactos necesarios para participar en los mismos.
- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). Disponible en: <http://www.aemps.gob.es/>. Página web oficial de la AEMPS que contiene toda la información sobre la investigación clínica con medicamentos y su marco legal y ético: [http://www.aemps.gob.es/publicaciones/publica/regulacion\\_med-PS/v2/docs/reg\\_med-PS-v2-light.pdf](http://www.aemps.gob.es/publicaciones/publica/regulacion_med-PS/v2/docs/reg_med-PS-v2-light.pdf). También dispone información sobre los ensayos clínicos registrados en: <https://reec.aemps.es/>.
- Martínez, C. (2010). *Ensayos clínicos en España. Ética, normativa, metodología y aspectos prácticos*. 1.<sup>a</sup> ed. Madrid: Astellas 2010. Disponible en: [http://www.sefh.es/bibliotecavirtual/libroensayosclinicos/Libro\\_ECEspana.pdf](http://www.sefh.es/bibliotecavirtual/libroensayosclinicos/Libro_ECEspana.pdf). Este libro contiene información exhaustiva sobre los ensayos clínicos en España, por si se tiene interés en profundizar más en su conocimiento.

## REFERENCIAS

- Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS, 2008). *Inspección de Buena práctica clínica. Normas de Buena Práctica Clínica: versión en español*. Disponible en [http://www.aemps.gob.es/industria/inspeccionBPC/docs/guia-BPC\\_octubre-2008.pdf](http://www.aemps.gob.es/industria/inspeccionBPC/docs/guia-BPC_octubre-2008.pdf).
- Argimón Pallás, J. M. y Jiménez Villa, J. (2004). *Métodos de investigación clínica y epidemiológica* (3.<sup>a</sup> ed.). Madrid: Elsevier.



- Artiles, L., Otero, J. y Barrios, I. (2008). *Metodología de investigación para ciencias de la salud*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas. Disponible en [www.academia.edu/14997203/Metodologia\\_de\\_la\\_investigacion.\\_Para\\_las\\_Ciencias\\_de\\_la\\_salud](http://www.academia.edu/14997203/Metodologia_de_la_investigacion._Para_las_Ciencias_de_la_salud).
- Asociación Médica Mundial (AMM, 2006). *Declaración de Ginebra. Adoptada por la 2.a Asamblea General de la AMM Ginebra, Suiza, Septiembre 1948 y enmendada por la 22.a Asamblea Médica Mundial Sydney, Australia, Agosto 1986 y la 35.a Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, octubre 1983 y la 46.a Asamblea General de la AMM Estocolmo, Suecia, Septiembre 1994 y revisada en su redacción por la 170.ª Sesión del Consejo Divonne-les-Bains, Francia, Mayo 2005 y por la 173.ª Sesión del Consejo*. Divonne-les-Bains, Francia. Disponible en <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/g1/>
- Asociación Médica Mundial (AMM, 2009). *Manual de Ética Médica*. Francia. Unidad de Ética de la Asociación Médica Mundial. Disponible en [http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics\\_manual\\_es.pdf](http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_es.pdf).
- Breslow, N. E. y Day, N. E. (1994). *Statistical methods in cancer research. The design and analysis of cohort studies. Vol II*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.
- Fischl, M. A., Richman, D. D., Grieco, M. H., Gottlieb, M. S., Volberding, P. A., Laskin, O. L., ... the AZT Collaborative Working Group (1987). The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex: A double-blind, placebo-controlled trial. *The New England Journal of Medicine*, 317, 185-191.
- Gottlieb, M. S., Schanker, H. M., Fan, P. T., Saxon, A., Weisman, J. D. y Pozalski, I. (1981). Pneumocystis pneumonia, Los Angeles. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 30(21), 250-252.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, P. (2006). *Análisis de los datos cuantitativos. Metodología de la investigación* (4.ª ed.). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Hernando, V., Alejos, B., Monge, S., Berenguer, J., Anta, L., Vinuesa, D., ... CoRIS cohort. (2013). All-cause mortality in the cohorts of the Spanish AIDS Research Network (RIS) compared with the general population: 1997-2010. *BMC Infectious Diseases*, 13:382. <https://doi.org/10.1186/1471-2334-13-382>
- Hulley, S. B. y Cummings, S. R. (1993). *Diseño de la investigación clínica. Un enfoque epidemiológico*. Barcelona: Doyma.
- Hulley, S. B., Cummings, S. R., Browner, W. S. y *et al.* (2013). *Designing clinical research* (4.ª ed.). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- May, M. T., Gompels, M., Delpech, V., Porter, K., Orkin, C., Kegg, S., ... for the UK Collaborative HIV Cohort (UK CHIC) Study (2014). Impact on life expectancy of HIV-1 positive individuals of CD4+ cell count and viral load response to antiretroviral therapy. *AIDS*, 28(8), 1193-1202. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000000243>.
- Osterholm, M. T. y Hedberg, C. W. (2014). Epidemiologic principles. En J. E. Bennett, R. Dolin y M. J. Blaser (Eds.), *Mandell, Douglas, and Bennett's principles and practice of infectious diseases* (8.ª ed., pp. 152-155). New York: Elsevier.

- Palella, F. J., Delaney, K. M., Moorman, A. C. y *et al.* (1998). Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus Infection. *The New England Journal of Medicine*, 338, 853-860.
- Pita Fernández, S. (2001). *Tipos de estudios clínico epidemiológicos*. Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde pública. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia. España. Fisterra. Atención primaria en la red. Disponible en [http://www.fisterra.com/mbe/investiga/6tipos\\_estudios/6tipos\\_estudios.asp](http://www.fisterra.com/mbe/investiga/6tipos_estudios/6tipos_estudios.asp)
- Pita Fernández, S. y Pértegas Díaz, S. (2002). *Investigación cuantitativa y cualitativa*. Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde pública. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia. España. Fisterra. Atención primaria en la red. Disponible en [http://www.fisterra.com/mbe/investiga/cuanti\\_cuali/cuanti\\_cuali.asp](http://www.fisterra.com/mbe/investiga/cuanti_cuali/cuanti_cuali.asp).
- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la Lengua Española*. Disponible en <http://www.rae.es/recursos/diccionarios/drae>.
- Rothman, K. J., Greenland, S. y Lash, T. L. (2008). *Modern epidemiology* (3.<sup>a</sup> ed.). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Samji, H., Cescon, A., Hogg, R. S., Modur, S. P., Althoff, K. N., Buchacz, K., ... Gange, S. J. (2013). Closing the gap: Increases in life expectancy among treated HIV-positive individuals in the United States and Canada. *PLoS ONE*, 8(12), 6–13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0081355>.
- Tordera, M. y Poveda, J. L. (2010). Investigación e investigación con medicamentos. En C. Martínez (Ed.), *Ensayos clínicos en España. Ética, normativa, metodología y aspectos prácticos* (1.<sup>a</sup> ed.). Madrid: Astellas.

## BLOQUE II

### INFECCIÓN POR VIH: ASPECTOS CLÍNICOS

## TEMA 3

# LA INFECCIÓN POR VIH: ASPECTOS BÁSICOS, ABORDAJE CLÍNICO Y TERAPÉUTICO

*Ángeles Jaén*

### **Objetivos**

1. Entender de forma genérica qué es el VIH, su origen, estructura, características genéticas y ciclo vital.
2. Conocer la historia natural del VIH y sus diferentes fases en el proceso de infección.
3. Saber cómo se realiza la detección del VIH y los criterios diagnósticos.
4. Conocer cuál es la actuación clínica en el momento del diagnóstico de VIH y durante su seguimiento.
5. Saber qué es un tratamiento antirretroviral, para qué se utiliza, qué fármacos y tipos de familias hay y cómo actúan.
6. Adquirir unos conocimientos sobre las recomendaciones actuales en relación al tratamiento antirretroviral.

## **1. INTRODUCCIÓN**

Conocer las características del agente causal del VIH, su origen, aspectos estructurales y su ciclo de reproducción, nos ayuda a entender los mecanismos de actuación de los tratamientos antirretrovirales combinados de alta efectividad (TAR) para controlar el virus, las dificultades para su erradicación y la obtención de una vacuna efectiva. La infección por VIH sin un tratamiento evoluciona a sida y a muerte, presentando varias fases clínico-inmunológicas con características diferenciales. Los marcadores biológicos de la infección por VIH nos permiten diseñar pruebas para su detección y diagnóstico. El diagnóstico de VIH requiere de una prueba de cribado y una prueba confirmatoria serológica. En el caso de la infección aguda o en lactantes menores de 18 meses pueden ser necesarias otro tipo de pruebas que detecten el propio virus o sus antígenos. En el momento del diagnóstico y durante el seguimiento clínico

de la persona se han de realizar de forma periódica una serie de análisis y pruebas para saber el estado de la infección por VIH, la situación analítica de la que parte la persona (basal) y si existen otras coinfecciones o comorbilidades. El TAR aunque no cura el VIH permite controlar la replicación del virus permitiendo una mayor calidad y esperanza de vida. Además, disminuye el riesgo de transmisión a otras personas. Hoy en día, las diferentes sociedades científicas y la Organización Mundial de la Salud (OMS) coinciden en la recomendación de iniciar el TAR en todas las personas con VIH independientemente de su estado virológico, inmunológico o las comorbilidades que presente. El TAR debe iniciarse con al menos tres fármacos de dos familias diferentes.

## **2. ASPECTOS BÁSICOS DEL VIH**

### **2.1. ¿Qué es el VIH? ¿Existen varias clases de VIH?**

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) es el agente etiológico que causa el Síndrome de la Inmunodeficiencia Humana (sida). El VIH solo afecta a la especie humana pero existen otros retrovirus muy semejantes como el VIS (Virus de la Inmunodeficiencia del Simio) que afecta a los simios. El VIH es un lentivirus de la familia de los retrovirus. Estos se caracterizan por ser virus con envuelta que presentan un genoma de Ácido Ribonucleico (ARN) monocatenario. Estos virus entran en una célula huésped y en el citoplasma, sintetizan ADN a partir de su ARN mediante la enzima transcriptasa reversa, la cual es codificada por el propio virus. Este ADN se transloca al núcleo donde se integra en el ADN del huésped y utiliza su maquinaria con el fin de replicarse y dar lugar a numerosas partículas virales.

Este proceso de replicación viral es muy agresivo puesto que el VIH acaba destruyendo a la célula infectada después de utilizarla. Los nuevos virus producidos infectarán a nuevas células completándose de esta manera el ciclo vital del VIH.

Existen dos tipos de VIH, el VIH<sub>1</sub>, que es el más frecuente y más agresivo, y el VIH<sub>2</sub> menos agresivo y que se observa básicamente en África Occidental. A su vez existen 4 grupos diferentes de VIH<sub>1</sub>: M, N, O y P. El grupo M (main, principal) tiene a su vez 11 subtipos no recombinantes (A1, A2, B, C, D, F1, F2, G, H, J y K). También, se producen

formas recombinantes del virus (CRF), cuando dos virus de diferentes subtipos co-infectan a una misma persona. La prevalencia de los CRF ha aumentado mucho en los últimos años en España y otros países europeos, debido al aumento de la población originaria de otros países (Yebra *et al.*, 2012).

En Europa Occidental y Norteamérica, y la mayoría de países de Latinoamérica y Caribe predomina el subtipo B. El subtipo A predomina en Europa del Este, pero es el subtipo C el causante de más de la mitad de las infecciones a nivel mundial y predomina en África del Sur, Etiopía e India (Kanki *et al.*, 1999).

## 2.2. Origen del VIH

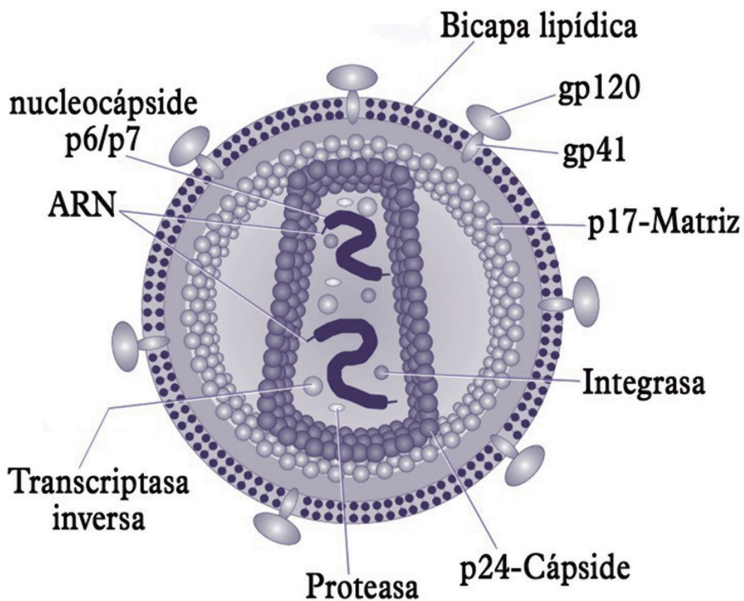
El origen de la actual epidemia VIH/sida se atribuye a la transmisión del VIS de simios al hombre. Esta primera infección se estableció en el continente africano donde se expandió inicialmente, para posteriormente expandirse a nivel mundial. Un estudio publicado en la prestigiosa revista *Science*, ha reconstruido la historia genética del VIH, ubicando el origen en Kinshasa, la capital de la República Democrática del Congo, y ha estimado que se produjo alrededor de 1920 (Faria *et al.*, 2014). Los autores del estudio, sugieren que entre 1920 y 1950 se habrían dado las condiciones ideales para que el virus se expandiera vertiginosamente, incluyendo la urbanización, la red ferroviaria construida en Kinshasa —que era una de las ciudades mejor comunicadas en esa época—, los cambios en el comportamiento de las trabajadoras sexuales, y la utilización poco higiénica de las agujas que se usaban para tratar otras enfermedades.

## 2.3. Estructura del VIH y ciclo vital

### 2.3.1. ¿Cuál es la estructura del VIH?

Una partícula infecciosa del virus del VIH tiene forma esférica y mide entre 80 y 120 nanómetros (nm). Está estructurada en 3 capas. En el interior contiene 2 hebras de ARN idénticas empaquetadas en un núcleo de proteínas virales y rodeadas de una membrana (bicapa lipídica). Las hebras de ARN están contenidas dentro de la nucleocápside

(tiene forma cónica y está formada por 1200-2500 copias de la proteína viral p24) juntamente con los enzimas necesarios para formar nuevas partículas virales y que no se encuentran en la célula huésped como son la: Transcriptasa Inversa, Proteasa e Integrasa. La nucleocápside está rodeada por una matriz (cápside icosaédrica) compuesta de la proteína viral p17. La matriz está a su vez rodeada por una bicapa lipídica derivada de la gemación de la nucleocápside del interior al exterior de la célula huésped. En la bicapa lipídica se incluyen las proteínas virales gp41 y gp120 organizadas en tríos que permitirán la infección de nuevas células (Sánchez-Merino, Ferreira y Yuste, 2013) (figura 1).



Dibujo original de Daniel Beyer, adaptado por Luis Fernández García (CC BY-SA 3.0). Disponible en: [https://es.wikipedia.org/wiki/Virus\\_de\\_la\\_inmunodeficiencia\\_humana#/media/File:HI-viri%C3%B3n.png](https://es.wikipedia.org/wiki/Virus_de_la_inmunodeficiencia_humana#/media/File:HI-viri%C3%B3n.png).

Figura 1. Estructura del virus.

Así, la estructura del VIH de forma general se compone de fuera hacia dentro:

1. Una bicapa lipídica (membrana) que rodea la nucleocápside. La membrana contiene las proteínas virales gp41 y gp120.

2. Una matriz formada por la proteína viral p17.
3. Una nucleocápside formada por la proteína viral p24.
4. Dos hebras de ARN y proteínas virales no contenidas en la célula huésped.

### **2.3.2. Respuesta inmunitaria a la infección por VIH**

La infección del VIH depende de varios factores en relación al propio virus y en relación al huésped que ya han sido comentados (ver apartado «5.2. Conceptos básicos en la transmisión de enfermedades infecciosas. Vías de transmisión del VIH» del capítulo 1).

El sistema inmunitario es el conjunto de estructuras y procesos biológicos que se dan en el interior de un organismo y que le protege contra enfermedades identificando y eliminando células patógenas y cancerosas. El sistema inmunitario se divide en dos ramas: 1) la innata que tiene una respuesta no específica y 2) la adaptativa, que crea una respuesta específica contra un patógeno. Las células del sistema inmunitario adaptativo son los linfocitos, un tipo de leucocito (célula sanguínea).

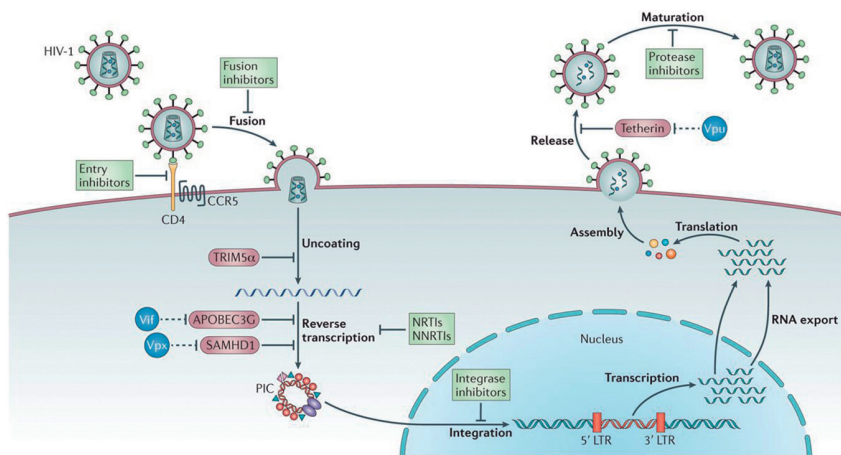
Los linfocitos se subdividen en 2 clases: 1) los linfocitos B que están involucradas en la respuesta humoral (crean anticuerpos) y 2) los linfocitos T que mediarán la respuesta celular. Ambas respuestas tienen el mismo objetivo de intentar eliminar o neutralizar los agentes externos potencialmente dañinos para el organismo. Hay 2 tipos de linfocitos T, los CD8<sup>+</sup>, que son las células «asesinas» (citotóxicas) y los CD4<sup>+</sup> o *helper*. Los linfocitos T CD4<sup>+</sup> son la célula diana del VIH y tienen un papel predominante en el curso de la infección.

En la infección por VIH, el sistema inmunitario crea en primer lugar una respuesta celular (1-2 semanas post-infección) y a continuación crea una respuesta humoral (entre 4 y 8 semanas post-infección). Cuando se produce la infección por VIH, el sistema inmunitario reacciona al antígeno viral (proteína que desencadena una respuesta inmunológica) con la activación de los linfocitos T CD8<sup>+</sup>, los cuales a su vez activan a los linfocitos B que producen anticuerpos que intentan eliminar el virus, pero que en este caso no lo consiguen.



### 2.3.3. Ciclo vital del VIH

La figura 2 ilustra los principales pasos en el ciclo de vida del VIH. Estos incluyen una serie de etapas necesarias: desde la entrada del virus a las células, la replicación e integración del ADN en las células afectadas, la creación de nuevas partículas virales y su maduración para convertirse en viriones con capacidad infectiva.



Nature Reviews | Microbiology

Fuente: Barré-Sinoussi, Ross y Delfraissy (2013). Figura disponible en: [http://www.nature.com/nrmicro/journal/v11/n12/fig\\_tab/nrmicro3132\\_F2.html](http://www.nature.com/nrmicro/journal/v11/n12/fig_tab/nrmicro3132_F2.html), reproducido con permiso de Macmillan Publishers Ltd: Nature Reviews Microbiology (Nature Publishing Group), copyright (2013).

Figura 2. Ciclo vital del VIH.

A continuación explicaremos en más detalle los diferentes pasos o estadios en el ciclo de vida del VIH.

#### ¿Cómo entra el VIH a las células?

La entrada del virus del VIH al linfocito T CD4<sup>+</sup> es un proceso secuencial. En primer lugar la proteína viral gp160 (gp120+gp41) reconoce el receptor CD4 de la superficie celular. La interacción con el receptor CD4 es condición indispensable pero no suficiente para la entrada del VIH. Se requiere la interacción con otra macromolécula denominada co-receptor. Los co-receptores más comunes son CCR5 y CXCR4, y el virus puede usar uno u otro para entrar, o incluso ambos. Según el receptor que utilice el virus para entrar se habla de un tropismo u otro. Esto tiene importancia, como veremos más adelante, en según qué fármacos que actúan

a este nivel de co-receptores utilizar para impedir la entrada del virus. La interacción entre proteínas virales y receptores del CD4 da lugar a una serie de cambios de conformación de estas proteínas que permiten que la membrana viral y celular se unan (*fusión*) y de esta manera el núcleo del VIH entra al citoplasma (parte de la célula contenida entre el núcleo y la membrana) del CD4 (Alcamí *et al.*, 2013).

### ¿Cómo se replica el VIH?

Aunque la partícula viral se encuentra ya en la célula, esta no puede replicarse ya que su material genético no está accesible. En primer lugar se debe liberar el material genético. Para ello las proteínas de la cápside se desensamblan y liberan el genoma viral. La *transcriptasa inversa* convierte el ARN viral en ADN (ADN proviral). Este ADN viral entra en el núcleo de la célula T CD4<sup>+</sup> y se integra en el genoma de la célula hospedadora mediante la *integrasa*. A partir de este momento el VIH puede comportarse de 3 formas diferentes: 1) permanecer latente, 2) replicarse de forma controlada o 3) replicarse de forma masiva.

El proceso de replicación comienza con la *transcripción* del genoma viral llevado a cabo por enzimas celulares. La expresión de la proteína viral Tat aumenta la tasa de expresión del genoma del VIH y permite la elongación completa del ARN. Este ARN debe ser transportado y procesado en el citoplasma para que sea funcional. Además, se producirán las proteínas virales codificadas en el ARN viral y necesarias para la producción de más partículas virales infectivas.

La maduración final de los viriones y el ensamblaje correcto de las proteínas virales se produce en el momento final del ciclo infeccioso, durante la gemación de los virus a través de la membrana celular. El ensamblaje de las proteínas virales es un proceso muy complejo en el que participan numerosos factores celulares, entre ellos interviene la *proteasa* viral que corta las proteínas precursoras en proteínas maduras formando el virión infeccioso (Levy, 1993).

## 2.4. Mecanismos de escape del VIH

### ¿Cuáles son los mecanismos de escape viral?

Cada familia de virus desarrolla unos mecanismos para escaparse del sistema inmunológico del huésped. El VIH, como otros virus de la

familia lentivirus, cuenta con los siguientes mecanismos de escape viral principales (Alcamí *et al.*, 2013):

1. La capacidad de entrar rápidamente en fase de latencia en los reservorios infectados. De esta forma escapa al sistema inmunitario al no expresar productos virales en su membrana, que son antígenos ante los cuales se producirían anticuerpos neutralizantes.
2. La gran variabilidad/diversidad genética, debida a una alta frecuencia de mutación causada por el grado alto de error de la transcriptasa inversa.
3. El enmascaramiento de proteínas de la cubierta del virus. Estas proteínas son claves para la unión a receptores de la célula a la que infectan. Al ocultar estas proteínas dificultan al sistema inmunitario la creación de anticuerpos específicos para las mismas y por tanto para poder neutralizar el virus.
4. Producción de proteínas que son capaces de sobrepasar los mecanismos que poseen las células para evitar la replicación de los virus en su interior.

La presencia de estos mecanismos de escape del VIH nos da una idea de la dificultad del organismo para erradicar el virus y la dificultad para la obtención de vacunas.

### **3. HISTORIA NATURAL DEL VIH**

La infección por el VIH es persistente y causa replicación viral y enfermedad crónica. En la infección por VIH de forma natural y sin intervención terapéutica se observan tres períodos clínicos. Después de la infección aguda o primoinfección (que puede ser con o sin síntomas), se produce una fase crónica sin síntomas evidentes de enfermedad que dura entre 7 y 10 años, tras la que aparecerán alguna(s) de las enfermedades oportunistas que nos definirán lo que conocemos como sida, con consecuencias fatales hacia la muerte en uno o dos años de evolución. La aparición de sida se produce cuando el sistema inmunitario, debido a la hiperactivación sostenida durante años, acaba agotándose (Gatell y Zamora, 2013).

### 1. *Primoinfección o infección aguda.*

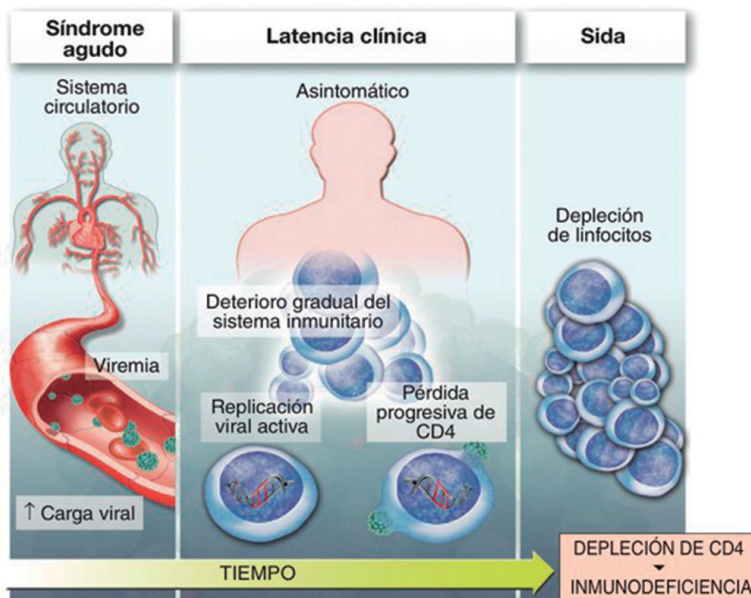
Es el período en el que el VIH ha superado las barreras cutánea y mucosa y llegado a la sangre, replicándose rápidamente y estableciendo la infección en la persona. La infección aguda dura entre 2 y 6 semanas después de la transmisión. Termina cuando los anticuerpos anti-VIH son detectables en sangre. Durante los primeros días (7-21) el VIH no es detectable en plasma (fase de eclipse). Después la carga viral aumenta exponencialmente y los linfocitos disminuyen (figuras 3 y 4).

Esta fase no suele detectarse en la mayoría de personas. Aunque hasta un 70% puede presentar algún síntoma, estos son muy inespecíficos y desaparecen en 2-3 semanas. Además en el 30% de los casos sucede sin ningún tipo de síntomas de infección (asintomático). Los síntomas, cuando aparecen, suelen hacerlo entre las 2-4 semanas tras la exposición y son parecidos a una gripe, o a una mononucleosis infecciosa (también conocida popularmente como enfermedad del beso, producida por el virus de Epstein-Barr). Así, puede aparecer fiebre, cansancio, adenopatías (ganglios aumentados de tamaño) en el cuello y la nuca, y una erupción a nivel de la piel de corta duración (Schacker, Collier, Hughes, Shea y Corey, 1996). Esta fase se caracteriza por una rápida replicación del VIH, por lo que la carga viral (CV), que es la cantidad de copias de ARN del virus, es muy elevada en las primeras semanas tras la infección si la midiéramos en sangre, alcanzando entre  $10^5$ -  $10^7$  copias/ml en plasma. En esta etapa el riesgo de transmisión del VIH es muy elevado (figuras 3 y 4).

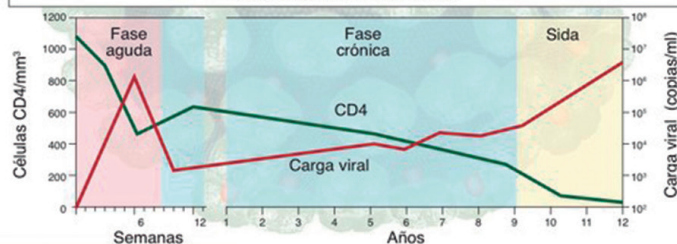
### 2. *Fase latente o crónica*

En la fase aguda de infección hay una gran producción de virus pero también una intensa respuesta inmunitaria con producción de células T citotóxicas para la destrucción del virus. Entre los 6-12 meses se alcanza un estado de equilibrio dinámico entre la producción y el aclaramiento del virus (*steady-state*) que caracteriza esta fase, aunque la producción de virus sigue siendo alta (figura 3). Esta fase puede durar entre 7-10 años hasta producir sida (figuras 3 y 4). Desde el punto de vista clínico esta etapa puede pasar desapercibida, la persona no presenta síntomas, o presenta signos inespecíficos. Estos signos pueden ser adenopatías, o cifras bajas de plaquetas (plaquetopenia). A medida que transcurre el tiempo y el sistema inmunitario se va deteriorando con el paso de los años,

## Historia natural de la infección: clasificación, aspecto clínico y progresión



### Clasificación del CDC



Categorías de células CD4	Categorías clínicas			Categoría clínica A	Categoría clínica B	Categoría clínica C
	A Asintomática, VIH agudo o LGP	B Sintomática, no A o C	C Indicadores de sida			
1) >500 células/mm <sup>3</sup>	A1	B1	C1			
2) 200-499 células/mm <sup>3</sup>	A2	B2	C2	Linfadenopatía generalizada	Infección sintomática	Enfermedad marcadora
3) <200 células/mm <sup>3</sup>	A3	B3	C3			

LGP: Linfadenopatía generalizada persistente.

Copyright © 2012 Licitelco España S.L.

Fuente: Lépori (2012). Reproducido con permiso del autor.

Figura 3. Fases y categorías clínicas en la infección por el VIH. Lépori (2012), Miniatlases VIH-Sida. Cortesía de www.ec-europe.com.

pueden aparecer síntomas como diarreas, pérdida de peso y de apetito, cansancio, febrícula, o lesiones de la mucosa de la cavidad oral como la afectación por cándidas (especie de hongos), y la leucoplasia vellosa (pequeñas placas lineales y finas en los bordes de la lengua) entre otras.

### Progresores lentos y controladores de élite

Entre un 5-15% de las personas que contraen el VIH permanecen asintomáticos durante períodos de tiempo largos sin TAR y manteniendo unas cifras de CD4 altas (por encima de 500 células/ $\mu$ l) independientemente de la CV. Son los llamados *progresores lentos* (LTPN en sus siglas en inglés). En cambio los *controladores de élite* se caracterizan por mantener la CV indetectable (generalmente  $<50$  copias/ml) durante períodos de tiempo prolongados y sin tratamiento. La prevalencia de estos es mucho menor ( $\leq 1\%$ ), y la mayoría (el 90%) son también LTPN. El que la historia natural de la infección por VIH sea diferente en estas personas se ha relacionado con algunos perfiles genéticos del huésped y con una capacidad para disminuir la hiperactivación crónica del sistema inmunitario (Gatell y Zamora, 2013).

### Progresores rápidos

Entre un 5-10% de las personas que contraen el VIH evolucionarán de una forma más rápida, con una evolución a sida entre 1 y 5 años tras la infección. Estas personas se caracterizan por una rápida disminución de los niveles de CD4 y una CV alta ( $> 10.000$  copias de ARN\_VIH/ml) que no cae de forma importante tras la infección primaria. Estas personas producen niveles muy bajos de anticuerpos y también tienen una disminución de la inmunidad celular que actúa para inhibir la replicación viral. Se asocia también con ciertos perfiles genéticos.

### 3. Sida

Esta etapa corresponde a una fase avanzada de la infección por VIH consecuencia de la importante depleción de linfocitos T CD4<sup>+</sup> debido al agotamiento del sistema inmunológico. Esta situación conduce a que se puedan producir infecciones o neoplasias oportunistas, que o bien la persona las adquiere de nuevo o bien ya las presenta de forma latente y encuentran la oportunidad de aflorar

aprovechando el déficit de respuesta inmunitaria. En esta etapa el nivel de linfocitos CD4<sup>+</sup> es inferior a 200 células/μl y habitualmente menor a 50-100 células/μl. El diagnóstico de sida fue establecido por el CDC en base a la presencia de *enfermedades oportunistas definitorias (o indicativas) de sida* o también conocidas como *eventos sida*. En la actualidad existen 26 categorías aceptadas: 23 en la clasificación de 1986 y 1987, y 3 en la clasificación de 1993 (CDC, 1992) (Cuadro 1). Por otro lado, la sola presencia de CD4 inferiores a 200/μl ya es un criterio de sida. El CDC a su vez ha clasificado la infección por VIH en las categorías clínicas: A, B y C, que a su vez se dividen en 1, 2 y 3. Esta clasificación se realiza en función de si hay o no síntomas o enfermedades relacionadas o definitorias de VIH y en función del nivel de CD4 en sangre (ver tabla de la figura 3). El orden de aparición de las infecciones y neoplasias oportunistas está relacionado con la cifra de CD4. Así, la tuberculosis puede aparecer sin un deterioro inmunológico importante, de hecho se da en personas inmunocompetentes. En cambio, la neumonía por *Pneumocistis jiroveci*, la encefalitis por toxoplasma, la retinitis por Citomegalovirus (CMV), o la infección diseminada por el *Complejo Mycobacterium Avium* (MAC en sus siglas en inglés) se produce en personas con un importante deterioro de los niveles de CD4. Otros factores que influyen, además de la cifra de CD4, es la prevalencia de enfermedades según el área geográfica, las condiciones socio-sanitarias y el estilo de vida del/la paciente, pues muchas veces son reactivaciones de infecciones latentes. Hoy en día gracias al TAR combinado la supervivencia de las personas con VIH se está equiparando casi a la de la población general y, además, la población con VIH va envejeciendo. Esto ha comportado un aumento de las comorbilidades o los llamados *eventos no sida* (cardiovasculares, hepáticos, renales, neoplasias, neurocognitivos, óseos) que son más frecuentes que los eventos sida (Gatell y Zamora, 2013).

## **4. DIAGNÓSTICO DEL VIH**

### **4.1. Pruebas de laboratorio en la detección del VIH**

El diagnóstico de confirmación de infección por VIH debe hacerse por laboratorio, ya que los síntomas si existen son muy inespecíficos.

Pueden existir *pruebas*, llamadas *directas*, que basan el diagnóstico en la detección del propio VIH o en sus componentes. Otras *pruebas indirectas* se basan en detectar la respuesta inmunitaria humoral (anticuerpos) o celular. Las llamadas *pruebas serológicas* son las más utilizadas y se basan en la detección de anticuerpos contra antígenos (proteínas) virales y pueden ser de cribado o confirmatorias. Las *pruebas de cribado*, como es el ELISA (abreviatura inglesa de «Enzyme Linked Immunosorbent Assay»), se caracterizan por tener una alta sensibilidad, lo que significa que se prioriza que si hay una persona con el VIH, la prueba tenga la máxima capacidad para detectarla. Esta priorización implica que habrá un porcentaje de personas (aunque bajo) que puedan dar positivas sin tener realmente el VIH. Por este motivo siempre se requiere una segunda *prueba* llamada *de confirmación*, que se ha de hacer en una muestra de sangre y ser analizada por un laboratorio de un centro sanitario capacitado. La prueba confirmatoria más utilizada es el Western-Blood (WB), aunque existen otras como el Inmunoblot recombinante o Inmunoensayo en línea (LIA).

### ¿Cómo se detecta la infección por el VIH?

El primer marcador biológico de infección por VIH es la carga viral que puede detectarse a partir del 7.º día de la exposición. Las pruebas que incorporan la detección del antígeno p24 son reactivas 7 días después de aparición de la viremia. La respuesta inmunológica con la producción de *anticuerpos* aparece más tardíamente, a partir de la 6.ª semana, y su aparición se conoce como *seroconversión*. Este nivel de anticuerpos ya se mantiene más o menos estable en el tiempo, por lo que técnicas diagnósticas basadas en la detección de anticuerpos contra el VIH, como el ELISA, son útiles a partir de este momento. El «período ventana» es aquel período de tiempo que transcurre entre el momento de exposición al VIH y el inicio de la producción de anticuerpos detectados por la técnica serológica. Si realizamos un ELISA durante este período la prueba saldrá negativa aunque la persona esté infectada por el VIH (figura 4). Las técnicas de ELISA han ido evolucionando con el tiempo, apareciendo técnicas de 3.ª generación, que se fueron automatizando, permitiendo la detección de anticuerpos de clase IgM además de IgG, que podían acortar el período ventana a 22 días. En los últimos años han aparecido las técnicas de cuarta generación que permiten detectar al mismo tiempo anticuerpos y antígenos p24 por lo que son capaces de detectar la infección del VIH a las 2 semanas (García, Álvarez, Bernal, Chueca y Guillot, 2011).

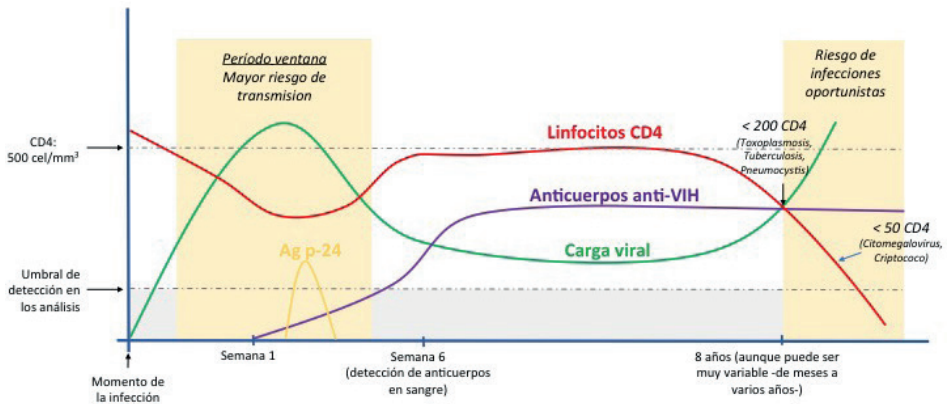


**Cuadro 1. Situaciones clínicas diagnósticas de sida para personas adultas y adolescentes (< 13 años). Contiene las 23 categorías de las clasificaciones de 1986 y 1987 y las tres nuevas de la clasificación del CDC de 1993\***

1. Candidiasis traqueal, bronquial o pulmonar
2. Candidiasis esofágica\*\*
3. Carcinoma de cérvix invasivo\*
4. Coccidioidomicosis diseminada (en una localización diferente o además de los pulmones y los ganglios linfáticos cervicales o hiliares)
5. Criptococosis extrapulmonar
6. Criptosporidiasis, con diarrea de más de un mes
7. Infección por citomegalovirus, de un órgano diferente del hígado, bazo o ganglios linfáticos,
8. Retinitis por citomegalovirus (con pérdida de visión)\*\*
9. Encefalopatía por VIH
10. Infección por virus del herpes simple que cause una úlcera mucocutánea de más de 1 mes de evolución, o bronquitis, neumonitis o esofagitis de cualquier duración
11. Histoplasmosis diseminada (en una localización diferente o además de los pulmones y los ganglios linfáticos cervicales o hiliares)
12. Isosporiadiasis crónica (> 1 mes)
13. Sarcoma de Kaposi
14. Linfoma de Burkitt o equivalente
15. Linfoma inmunoblástico o equivalente
16. Linfoma cerebral primario
17. Infección por *Micobacterium avium-intracellulare* o *Micobacterium kansasii* diseminada o extrapulmonar\*\*
18. Tuberculosis pulmonar\*
19. Tuberculosis extrapulmonar o diseminada\*\*
20. Infección por otras micobacterias, diseminada o extrapulmonar\*\*
21. Neumonía por *Pneumocistii jiroveci* \*\*
22. Neumonía recurrente\*
23. Leucoencefalopatía multifocal progresiva\*\*
24. Sepsis recurrente por especies de *Salmonella* diferentes de *Salmonella typhi*
25. Toxoplasmosis cerebral\*\*
26. *Wasting* síndrome

\*Categorías clínicas incorporadas en la clasificación de 1993.

\*\*Se acepta el diagnóstico de presunción.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 4. Evolución de los parámetros inmunológicos y virológicos y detección de las pruebas de laboratorio tras la infección por VIH.

El algoritmo diagnóstico del VIH mediante las pruebas de detección de anticuerpos, puede variar ligeramente en función de la prevalencia del VIH a nivel poblacional de la zona o país donde se realizan las pruebas. Así, cuando la prevalencia de VIH a nivel poblacional es inferior al 10%, como sucede en nuestro país, se recomienda el uso de tres técnicas, siendo obligado que una de ellas sea el Western Blood. El algoritmo diagnóstico de laboratorio puede observarse en la figura 5. Si una persona que ha estado expuesta al VIH se hace la prueba y sale negativa, se recomienda realizarla de nuevo a los 3 meses. Esto es debido a la posibilidad de que su período ventana, o sea la producción de anticuerpos detectables por la prueba, se produzca más tarde. Después de los seis meses la precisión de la prueba es cercana al 100%.

Otro problema puede existir cuando la *prueba de WB es indeterminada*. Esto podría suceder por varias razones entre las que estaría que la infección fuera por VIH<sub>2</sub> o bien una infección aguda que aún no se detecta por técnicas serológicas. En este caso deben realizarse pruebas específicas para el VIH<sub>2</sub> y para determinar la presencia de proteínas virales o técnicas que determinan el virus directamente. Además, hay que recoger una segunda muestra a los 3-6 meses para volver a analizarla.

Cuando se sospecha que puede haber una *infección primaria* o *primoinfección* se pueden realizar otras pruebas como la determinación de la carga viral o bien el antígeno p24.

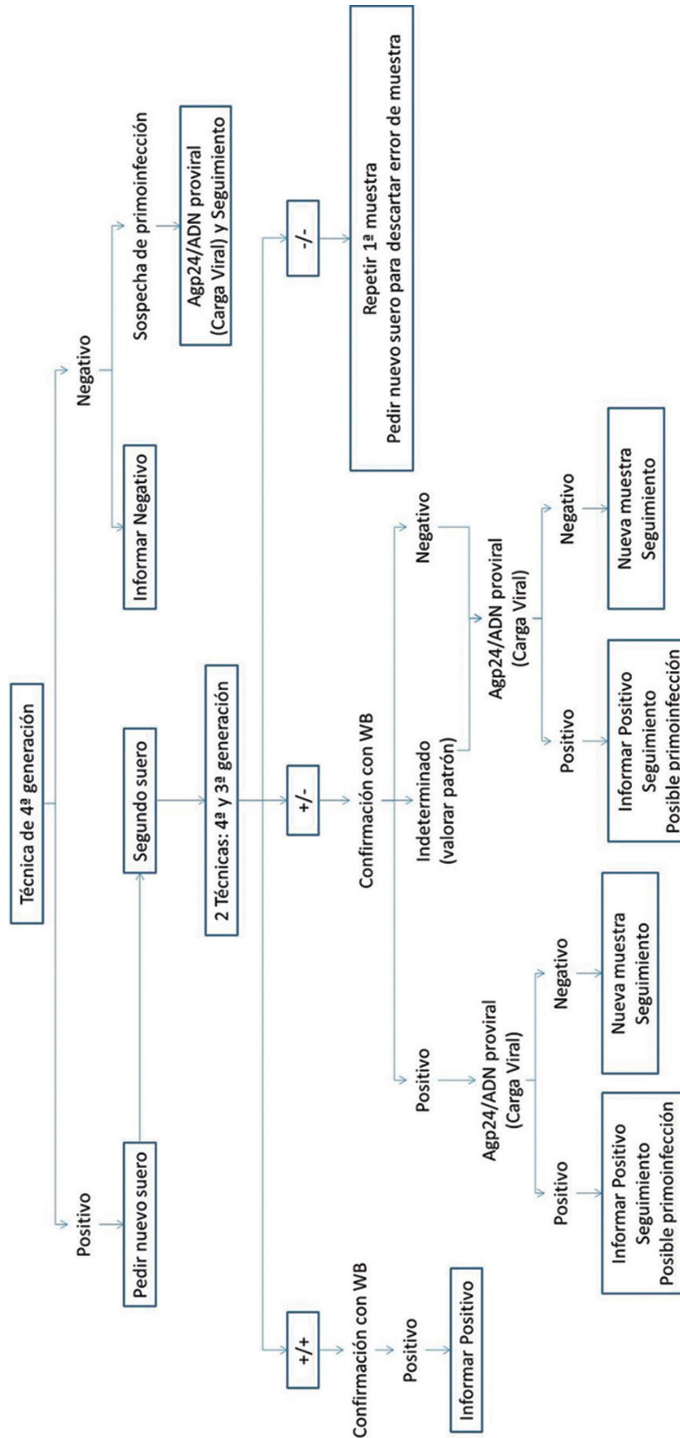


Figura 5. Algoritmo del diagnóstico de la infección por VIH.

Fuente: adaptado de García, F., Álvarez, M., Bernal, C., Chueca, N. y Guillot, V. (2011). Diagnóstico de laboratorio de la infección por el VIH, del tropismo viral y de las resistencias a los antirretrovirales. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 29(4), 297-307. Copyright © 2010 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados. Publicado con permiso del editor.

También existen unas pruebas para determinar si la *infección por el VIH es reciente*. La más utilizada es la prueba de ELISA dual, en la que se aplican dos técnicas ELISA, una es la convencional y la otra en la que se ha modificado su sensibilidad. Según sean los resultados de las dos pruebas permite discriminar si la infección se produjo en menos o más de 6 meses. Generalmente se utilizan con fines epidemiológicos para determinar los patrones de transmisión de las nuevas infecciones por VIH (Romero *et al.*, 2009).

### Pruebas rápidas

Las pruebas de ELISA se pueden realizar en sangre, saliva y orina, pero los resultados suelen tardar al menos unas dos semanas. Esto es debido a que se basan en cuantificar los anticuerpos de forma automatizada y a través de un aparataje de laboratorio. Las pruebas rápidas permiten tener los resultados en 15-60 minutos ya que el resultado se basa en observar si se produce reacciones químicas en base a si existen o no anticuerpos; son los llamados ensayos de inmunoadherencia o de aglutinación. Además, estas pruebas permiten el cribado de la infección por VIH fuera del ámbito clínico pues son fáciles de obtener (en general por un pinchazo en el dedo o con una muestra de saliva) y no requieren disponer de aparatos técnicos de laboratorio. Sin embargo, la fiabilidad de estas pruebas es algo menor que con ELISA, y la interpretación es subjetiva al no estar automatizada, por lo que una prueba positiva debe confirmarse en un laboratorio de referencia (MSSSI, 2014). En nuestro país existe un gran número de programas de pruebas rápidas para el diagnóstico de VIH. Estas pruebas se ofrecen básicamente en dos ámbitos de actuación: Organizaciones no Gubernamentales (ONG) y las farmacias comunitarias, jugando un papel importante para reducir el retraso diagnóstico en nuestro país, facilitando asimismo la prevención (Arrillaga y Zulaika, 2015).

## 4.2. Diagnóstico de la infección por VIH

### ¿Cómo se diagnostica el VIH?

Los criterios diagnósticos del VIH son definidos por los sistemas de vigilancia epidemiológica del VIH. La OMS a efectos de la definición de caso de infección por el VIH para la notificación y la vigilancia

define como niños/as a los y las menores de 15 años y como adultos a las personas de 15 años en adelante. La definición de caso de infección por VIH se presenta en el cuadro 2 (Organización Panamericana de la Salud, OPS, 2009).

**Cuadro 2. Definición de la OMS de caso de infección por el VIH.**

**Niños a partir de 18 meses y adultos:**

Se diagnostica la infección por el VIH basándose en:

Una prueba de anticuerpos contra el VIH positiva (inmunoensayo enzimático rápido o de laboratorio). Esto suele confirmarse mediante otra prueba de anticuerpos contra el VIH (inmunoensayo enzimático rápido o de laboratorio) que se basa en diferentes antígenos o distintas características operativas.

y/o

Una prueba virológica positiva del VIH o de sus componentes (ARN del VIH, ADN del VIH o antígeno p24 del VIH ultrasensible) confirmada mediante otra prueba virológica realizada en una muestra diferente.

**Niños menores de 18 meses:**

Se diagnostica la infección por el VIH basándose en:

Una prueba virológica positiva del VIH o de sus componentes (ARN del VIH, ADN del VIH o antígeno p24 del VIH ultrasensible) confirmada mediante otra prueba virológica realizada en una muestra distinta obtenida después de las cuatro semanas de vida.

No se recomienda realizar la prueba de anticuerpos para el diagnóstico definitivo o confirmatorio de la infección por el VIH en los niños hasta los 18 meses de edad.

Fuente: OPS (2009). Disponible en: [http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/DEFINICION\\_ESTADIFICACION2.pdf](http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/DEFINICION_ESTADIFICACION2.pdf).

Los criterios diagnósticos para infección avanzada (incluida el sida) y diagnóstico tardío ya fueron definidos para adultos en el apartado «7. Recomendaciones para las pruebas de detección y asesoramiento del VIH. Importancia del diagnóstico precoz» del capítulo 1. En el cuadro 3 se pueden observar los criterios tanto en personas adultas como en menores definidos por la OMS.

**Cuadro 3. Criterios para el diagnóstico de infección avanzada por VIH en niño y adultos según la OMS**

**Criterios clínicos para el diagnóstico de la infección avanzada por el VIH en adultos y niños con infección por el VIH confirmada**

Diagnóstico presuntivo o definitivo de cualquier afección del estadio 3 o 4b

- Criterios inmunológicos para el diagnóstico de la infección avanzada por el VIH en adultos y niños a partir de 5 años de edad con infección por el VIH confirmada

Cifra de linfocitos CD4 < 350 por mm<sup>3</sup> de sangre en un adulto o un niño infectado por el VIH

- Criterios inmunológicos para el diagnóstico de infección avanzada por el VIH en niños menores de 5 años con infección por el VIH confirmada

CD4+ < 30% en menores de 12 meses

CD4+ < 25% en niños de 12-35 meses

CD4+ < 20% en niños de 36-59 meses

- a) El sida en adultos y niños se define como: Diagnóstico clínico (presuntivo o definitivo) de cualquier afección del estadio 4 con infección por el VIH confirmada

o

Criterios inmunológicos

En adultos y niños mayores de 5 años con infección por el VIH confirmada: primer recuento total documentado de linfocitos CD4 < 200/mm<sup>3</sup> o porcentaje de CD4 < 15%

o

En niños de 12-35 meses: primera cifra documentada de recuento de CD4 < 20%

o

En lactantes menores de 12 meses de edad: primera cifra documentada de recuento de CD4 < 25%.

- b) En el Anexo 1 del documento [http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/DEFINICION\\_ESTADIFICACION2.pdf](http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/DEFINICION_ESTADIFICACION2.pdf) se presentan los criterios para el diagnóstico presuntivo o definitivo de todas las afecciones.

## 5. MANEJO CLÍNICO

### 5.1. ¿Qué hay que hacer una vez se tiene el diagnóstico de VIH?

Una vez que la persona ha sido diagnosticada e identificada la infección por VIH, es muy importante su vinculación con el sistema sanitario para un correcto seguimiento y tratamiento. Tanto si la prueba se ha realizado en centros sanitarios, como si se ha realizado en farmacias, ONG y otros centros, ha de realizarse una información a la persona pre-prueba. Una vez confirmado el diagnóstico la persona ha de recibir un «counselling», que puede realizar el personal sanitario, personas voluntarias o mediadoras, o grupos de autoapoyo. Se ha de tener en cuenta que la persona puede necesitar apoyo psicológico. No vamos a entrar en estos aspectos que se tratarán detenidamente en otro capítulo del libro. Desde el punto de vista clínico se debe realizar un estudio *basal* (en el momento del diagnóstico) y una monitorización de la evolución de la infección por VIH y de la respuesta al tratamiento antirretroviral. Para ello disponemos sobre todo de tres marcadores básicos: la carga viral, el recuento de CD4 y la detección de virus resistentes.

**¿Qué pruebas clínicas son necesarias en el diagnóstico y en el seguimiento?**

En España existe un panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA) junto con el Plan Nacional sobre el Sida que realizan recomendaciones, con actualizaciones periódicas de forma anual, sobre el tratamiento antirretroviral, como veremos más adelante, pero también en cuanto a las pruebas que se han de realizar en el momento del diagnóstico y durante el seguimiento clínico de la persona. Así, en la tabla 1 de las últimas actualizaciones de las guías de GeSIDA (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016) puede obtenerse una información detallada de estas recomendaciones.

En resumen, una vez confirmado el diagnóstico, además de las determinaciones analíticas directamente relacionadas con el VIH que comentaremos más adelante, se debe realizar una *analítica general*. Esta analítica incluirá: el *recuento hemático*, que es el recuento de las células sanguíneas (glóbulos rojos o eritrocitos, glóbulos blancos o leucocitos y plaquetas), parámetros de *función renal* (Creatinina y Filtrado

Glomerular) y *hepática* (bilirrubina y transaminasas: AST —amino aspartato transferasa— y ALT —alanina amino transferasa—), *perfil lipídico* (colesterol total, lipoproteínas HDL y LDL, y triglicéridos), determinación de la *glucosa* («azúcar»), proteínas y *otros parámetros bioquímicos* como los electrolitos (sodio, potasio, cloruro, calcio, fosfato, magnesio). Además se recomienda realizar también la determinación de varios de estos parámetros en muestra de orina. Se realizarán diversas *serologías* para la determinación de anticuerpos para los *virus de la hepatitis B (VHB)* y *C (VHC)*, para la presencia de *sífilis* (también se puede realizar el cribado para otras infecciones de transmisión sexual), y para otros tipos de virus o agentes infecciosos. Además, se realizará una *prueba de la tuberculina o Mantoux* para saber si la persona ha estado expuesta a la tuberculosis. Es aconsejable realizar una *radiografía de tórax* para descartar tuberculosis u otras alteraciones pulmonares, sobre todo si el nivel de linfocitos CD4 es bajo. Se aconseja realizar un *electrocardiograma (ECG)* en el momento del diagnóstico para descartar posibles alteraciones cardíacas. También se recomienda realizar *citología cervical uterina* en mujeres en el momento del diagnóstico y anualmente. La *citología anal* se considera según indicación clínica. Otras pruebas, como la detección del papiloma virus o de trastornos neurocognitivos, se recomiendan cada vez más en la práctica habitual pero no siempre los centros sanitarios disponen de las infraestructuras ni del personal capacitado para poder realizarlas. De igual modo se realizará una *exploración general*, y es aconsejable la *medición de parámetros antropométricos*, como el peso y la talla (que permite calcular el índice de masa corporal), y otros parámetros como los pliegues o circunferencia abdominal o de las extremidades, que como veremos son útiles para evaluar los posibles cambios físicos producidos por el VIH y algunos TAR. También se aconseja la medición de la *tensión arterial*. Además, se realizarán preguntas que se anotarán en la *historia clínica* de la persona como hábitos tóxicos (tabaco, alcohol y otras drogas), estilo de vida, y otros antecedentes de enfermedades personales o familiares que después hay que tener en cuenta en el futuro manejo y tratamiento. Todas estas pruebas se realizan para determinar posibles comorbilidades, factores de riesgo cardiovascular u otros, o coinfecciones por otros virus que son importantes de cara al manejo clínico de la persona. Las pruebas analíticas se irán repitiendo en el tiempo, junto con el seguimiento de la situación del VIH, sobre todo si la persona está en tratamiento, porque el TAR puede producir alteraciones de los lípidos (grasas), de la



función renal (riñón) y hepática (hígado), alteraciones del metabolismo y del recuento hemático, entre otras. También si la persona presenta una coinfección por hepatitis u otras comorbilidades se ha de realizar un seguimiento específico de las mismas y pueden ser necesarias otras exploraciones complementarias.

Las pruebas en relación con el VIH o su tratamiento que han de realizarse también en el momento del diagnóstico y durante el seguimiento clínico son: la determinación de la CV, del recuento de CD4, pruebas de resistencias y otras específicas en relación a los TAR.

## 5.2. Carga viral

La CV es el mejor marcador pronóstico (de la evolución) de la infección por VIH en la persona y se correlaciona con la probabilidad de transmisión del VIH y con el nivel de CD4 (Mellors *et al.*, 1996, 1997; O'Brien *et al.*, 1996). Además, es el marcador de respuesta al tratamiento más rápido y sensible. Permite detectar el fracaso al tratamiento, las posibles interacciones medicamentosas y es un marcador de la adherencia (grado de cumplimiento) del/la paciente al tratamiento. Por todos estos motivos la monitorización de la CV es básica en el manejo clínico de la persona con VIH.

Las técnicas de laboratorio para detectar la CV han ido perfeccionándose con los años. Al principio las técnicas de primera generación solo permitían detectar CV por encima de 10.000 copias de ARN del VIH/mL. Después aparecieron las de segunda generación que permitían detectar hasta 400 copias/mL. En la actualidad la mayoría de laboratorios utilizan técnicas llamadas ultrasensibles que detectan a partir de 25-50 copias/mL. Es importante poder detectar el mínimo de copias posibles, porque sirve para determinar el pronóstico de la infección por VIH en la persona, ya que está en relación con el reservorio del VIH (Raboud *et al.*, 1998). Existen tres tipos de técnicas principales para determinar la CV (Pou, Paredes, Ruiz y Clotet, 2013):

1. Método basado en la **retrotranscripción y amplificación** o **RT-PCR**. Combinan la retrotranscripción y la amplificación utilizando la reacción en cadena de la polimerasa (PCR, del inglés polymerase chain reaction).

2. Método del **ADN ramificado (bDNA)**. Este método sigue una serie de pasos tipo «sándwich» basados en amplificación de señal.
3. Método basado en la **replicación secuencial de ácidos nucleicos (NASBA, *nucleic acid sequence based amplification* en sus siglas en inglés)**. Este método amplifica los ácidos nucleicos del VIH mediante enzimas que mimetizan el ciclo real vital del VIH.

En el momento del diagnóstico, la CV ayudará a la decisión de iniciar el tratamiento, aunque, como veremos más adelante, aquí tiene un papel más predominante el nivel de CD4. Tras el tratamiento la CV disminuye rápidamente, por lo que su determinación debe realizarse previamente a su instauración. El objetivo del tratamiento es conseguir la supresión máxima del virus, lo que significa conseguir y mantener una CV indetectable, o sea por debajo del límite de detección de las pruebas utilizadas (generalmente menor a 25-50 copias/mL). De esta forma aseguramos la no aparición de resistencias y un mejor pronóstico. Los y las pacientes con CV muy alta pueden tardar hasta 24 semanas en alcanzar CV indetectable. En pacientes con pre-tratamiento no siempre es posible alcanzar la indetectabilidad. Por otro lado, no es infrecuente que personas que habitualmente tienen CV indetectable presentan en ocasiones cantidades bajas del VIH en sangre (blips). Estos episodios son transitorios y la persona vuelve espontáneamente a tener la CV indetectable sin cambios en el TAR. Se entiende por *respuesta virológica* a la reducción de la CV en más de 1 logaritmo a las 4 semanas de inicio del tratamiento y tener la CV *indetectable* (< 50 copias/mL) tras 16-24 semanas de tratamiento. El *fracaso del tratamiento* se produce cuando no se alcanzan estos objetivos o cuando sí que se logran pero más tarde aparece en la analítica una CV alta. Esto puede suceder por varios motivos, entre los que están la aparición de resistencias al tratamiento, interacciones farmacológicas o bien que la persona no realice un cumplimiento correcto del tratamiento (falta de adherencia). Por estos motivos es conveniente cuantificar la CV a las cuatro semanas del inicio del tratamiento y posteriormente cada 3-6 meses, aunque se puede considerar una menor frecuencia (cada 6-12 meses) en pacientes clínicamente estables y con CV repetidamente indetectable. También, si se van a tomar decisiones de tratamiento en función de un resultado de la CV se aconseja realizar una segunda cuantificación de la CV (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016).

### 5.3. Recuento de linfocitos T CD4<sup>+</sup>

Como ya hemos comentado previamente, a medida que avanza la infección por el VIH el sistema inmunitario se va agotando cada vez más y los CD4 van disminuyendo. Es por este motivo que el recuento de CD4 es uno de los marcadores más importantes para conocer lo avanzada que está la infección por VIH y el estado inmunológico de la persona. En términos de vigilancia epidemiológica, la determinación del nivel de CD4 es esencial para la monitorización del diagnóstico retrasado o tardío, que es uno de los principales retos hoy día tanto a nivel de salud pública como a nivel individual (ver apartado 7. «Recomendaciones para las pruebas de detección y asesoramiento del VIH. Importancia del diagnóstico precoz» del capítulo 1). Por otro lado, nos servirá con finalidades pronósticas y para clasificar en que estadio clínico se encuentra la persona con VIH (ver tabla de la figura 3). De esta forma podemos conocer el grado de vulnerabilidad de la persona para que se produzcan enfermedades oportunistas y si es necesaria la profilaxis primaria de algunas de ellas. La determinación de CD4 en el momento del diagnóstico, además nos servirá para saber si hay que empezar el TAR de forma inmediata o se puede esperar. Aunque las últimas recomendaciones tanto internacionales como de nuestro país señalan la conveniencia del tratamiento universal independientemente de las cifras de CD4, siempre es un elemento importante a considerar en la decisión de iniciar el tratamiento. Después de iniciarse el TAR los CD4 aumentan, aunque de forma más lenta que el descenso de la CV. En el primer año debería haber un aumento entre 50-100 linfocitos CD4<sup>+</sup>, aunque en algunos pacientes muy inmunodeprimidos no se consigue y en cambio sí que se alcanza la supresión virológica. Se recomienda determinar los niveles de CD4 a las 4 semanas de iniciar el TAR y después cada 3-6 meses. En personas con VIH estables clínicamente con CV indetectable y con cifras de CD4 repetidamente mayores de 300-500 células/ $\mu$ l, se pueden espaciar los controles hasta 12 meses (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016).

### 5.4. Pruebas de resistencias a los antirretrovirales

La resistencia a los fármacos antirretrovirales (FAR) se produce por la presencia de mutaciones que aparecen en los genes que codifican las proteínas virales y que hemos visto que intervienen en su ciclo replicativo

(transcriptasa inversa, proteasa, integrasa). Estas proteínas o enzimas virales son los objetivos del TAR, que intenta inhibirlos e impedir así la replicación del virus. Las pruebas de resistencias nos permiten seleccionar el tratamiento más óptimo, tanto en pacientes que nunca han recibido tratamiento (*naive*) como en pacientes con pre-tratamiento. En el momento del diagnóstico se tiene que solicitar una prueba para detectar posibles resistencias del VIH que pudieran hacer fracasar el tratamiento. Igualmente, debe realizarse la prueba de nuevo justo antes de iniciar el tratamiento. En este último caso, se realiza porque pueden aparecer mutaciones posteriores por reinfecciones con otras cepas de virus con resistencias, o bien las resistencias primarias detectadas en el momento del diagnóstico pueden revertir espontáneamente con el tiempo o volverse minoritarias. Por otro lado, la determinación del patrón de resistencias en personas naive de tratamiento es muy útil con fines epidemiológicos para determinar la prevalencia de resistencias transmitidas en una población. En España, la cohorte de la Red de Investigación en sida (CoRis), que se inició en 2004, incluye desde entonces a personas con VIH naive de tratamiento de numerosos centros de todo el país y que son seguidas a lo largo del tiempo. Esta cohorte, además de una extensa información sobre diversos aspectos del VIH, nos ha permitido conocer la prevalencia de resistencias transmitidas y sus cambios en el tiempo (Monge *et al.*, 2012).

Las resistencias se pueden investigar mediante técnicas *genotípicas*, que consisten en mirar el genoma de las enzimas dianas de los tratamientos (transcriptasa inversa, proteasa, integrasa) y ver si hay cambios en su estructura. También hay otras técnicas de resistencia *fenotípicas*, que lo que determinan es la respuesta de la población viral mayoritaria a concentraciones crecientes de los FAR. Ambas pruebas se realizan a partir de muestras de plasma, dado que en este se encuentran las poblaciones de virus con los cambios más recientes que se han producido a consecuencia del tratamiento. Las más utilizadas en la práctica clínica son las pruebas genotípicas porque son más fáciles, rápidas y accesibles. Se aconseja realizar una prueba genotípica de resistencias en los genes de la transcriptasa inversa y de la proteasa en todas las personas en el momento del diagnóstico y antes del tratamiento. En cambio, debido a la baja frecuencia de resistencias a la integrasa, la realización de pruebas de resistencia a la misma solo se recomienda si existe alta sospecha de transmisión de resistencias a esta familia de FAR y en el caso de fracaso del tratamiento si ha habido exposición a estos fármacos. El estudio genotípico de resistencias debe

realizarse siempre ante un *fracaso virológico* puesto que el VIH tiene gran capacidad para producir mutaciones resistentes, y de esta forma poder adecuar el tratamiento al nuevo perfil de resistencias (Monge *et al.*, 2012). Por otro lado, hay que tener en cuenta que hay familias de FAR en las que la aparición de una sola mutación produce una resistencia del virus como son el caso de los Inhibidores de la Transcriptasa Inversa Análogos de los Nucleósidos (ITIAN), que presentan lo que se denomina una *barrera genética baja*. En cambio, la familia de los Inhibidores de la Proteasa (IP) presenta una *barrera genética alta*, lo que quiere decir que es necesaria la presencia de varias mutaciones para que se produzca resistencia.

### 5.5. Otras pruebas

Otras pruebas que tienen que ver con el tratamiento del VIH y que se recomiendan en el manejo de la persona con VIH son (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016):

- *Determinación del alelo HLA-B\*5701*

Esta determinación hay que realizarla antes de iniciar un régimen de TAR que contenga Abacavir (ABC). En caso de ser portador/a del alelo HLA-B\*5701 no se debe prescribir ABC puesto que se ha visto que tienen una mayor probabilidad de presentar una reacción de hipersensibilidad a este fármaco. Esta reacción es un síndrome que afecta a varios órganos del cuerpo y que suele aparecer durante las primeras 6 semanas de tratamiento. Las manifestaciones clínicas que pueden aparecer son: una erupción de la piel, fiebre, dolores musculares y síntomas respiratorios o gastrointestinales. Esta reacción puede llegar a ser fatal si se continua tomando ABC o se reintroduce el mismo después de haberlo suspendido.

- *Determinación del tropismo del VIH*

Existe un tipo de FAR que actúa inhibiendo la unión del virus con el correceptor CCR5. Por tanto, si utilizamos estos tratamientos en personas con cepas de VIH que no tienen tropismo para este correceptor, el tratamiento será inefectivo. Para determinar el tropismo se recomienda realizar métodos genotípicos que determinan la secuencia de la región V3 de la gp120. Estas pruebas pueden realizarse en cualquier laboratorio que realice estudios de resistencias, de una forma rápida, fiable y con costes asumibles.

Se recomienda determinar el tropismo si ha habido un fracaso del tratamiento, independientemente del tipo de fármacos que se han utilizado, en el tratamiento de rescate si se quiere incluir un antagonista de CCR5, o bien en persona naïve de tratamiento en los que se considere que el antagonista de CCR5 es una buena opción de tratamiento.

- *Mediciones de la concentración en plasma de los FAR*

Estas pruebas consisten en medir los niveles en plasma de los FAR para determinar si tienen un nivel óptimo en sangre. Estos niveles de fármacos pueden variar en función de factores relacionados personales, como son el sexo, la edad, el peso, la superficie corporal, determinantes genéticos, interacciones medicamentosas, embarazo e insuficiencia hepática o renal. En general, no están indicadas de forma rutinaria en la práctica clínica porque no están muy estudiadas y puede haber una gran variabilidad entre personas. Por otro lado, no siempre están disponibles ni todos los laboratorios tienen las técnicas necesarias. Pueden estar indicadas cuando se sospecha el incumplimiento del TAR o en situaciones clínicas de riesgo como posibles interacciones o enfermedades que puedan influir en alcanzar unos niveles de fármacos óptimos.

## 6. TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

### ¿Qué es el tratamiento antirretroviral? ¿Para qué sirve?

El tratamiento antirretroviral combinado de alta efectividad (TAR) o también llamado tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA o HAART en sus siglas en inglés) es generalmente la combinación de tres tipos de fármacos antirretrovirales que actúan bloqueando varios enzimas o proteínas necesarios para que el virus pueda reproducirse en la célula infectada. Aunque el TAR no consigue la erradicación y por tanto no es capaz de curar la infección, debido a la presencia de reservorios, sí que consigue controlar la replicación del virus en el organismo. Esto permite a las personas con VIH tener una calidad de vida y una supervivencia cercana a la población general, sobre todo cuando la infección se diagnostica y trata de forma precoz, es decir, antes de que el VIH produzca una gran alteración en el sistema inmunitario. Por ese motivo, es importante iniciar el tratamiento lo antes posible y realizarlo de forma

correcta y continuada para conseguir una adecuada respuesta virológica y una recuperación inmunológica. Esto determinará el pronóstico y la esperanza de vida de las personas con VIH. Como ya hemos visto la evolución natural de la infección por VIH sin tratamiento conduce a su progresión con la aparición de sida y muerte. Por otra parte el TAR disminuye la probabilidad de la transmisión del VIH a otras personas.

### 6.1. Tipos de tratamiento antirretroviral y mecanismo de acción

El TAR ha ido evolucionando a lo largo de los años. Gracias a la investigación continua, sobre todo en forma de ensayos clínicos, han ido apareciendo nuevos fármacos y nuevas combinaciones cada vez más efectivas y con menos efectos adversos. Todo esto junto con las formas de administración cada vez más cómodas con coformulaciones de FAR que ha reducido el número de pastillas considerablemente, facilitan el cumplimiento, aumentando la adherencia a estos tratamientos y de esta manera optimizando sus efectos en las personas con VIH.

#### ¿Qué clases de tratamiento hay y cómo actúan?

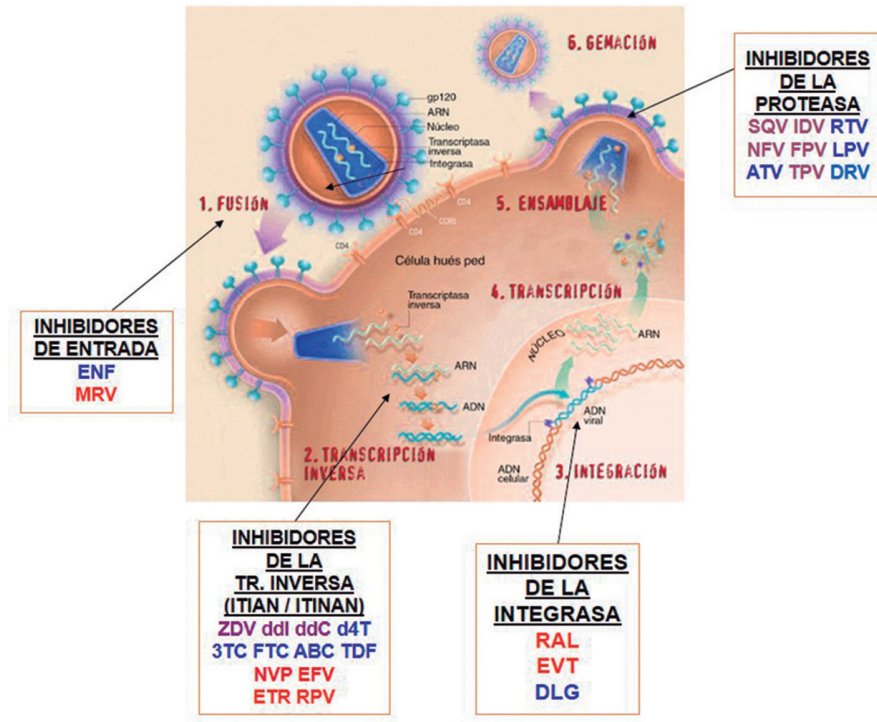
Existen en la actualidad 5 familias de FAR dependiendo de su mecanismo de acción (figura 6):

- *Inhibidores de la Transcriptasa Inversa Análogos de los Nucleósidos o Nucleótidos (ITIAN).*

Se caracterizan por su capacidad de influencia sobre la transcriptasa inversa del virus para impedir la síntesis del ADN viral. En España hay comercializados en la actualidad 6 FAR de esta familia: Zidovudina (ZDV o AZT), Didanosina (ddI), Estavudina (d4T), Lamivudina (3TC), Emtricitabina (FTC) y Abacavir (ABC). También se dispone del Tenofovir (TDF) que es un *análogo de nucleótido* y se incluye en esta familia a efectos prácticos.

- *Inhibidores de la Transcriptasa Inversa No Análogos de Nucleósidos o No Nucleósidos (ITINAN o ITINN).*

Son fármacos que se unen de manera directa a la transcriptasa inversa viral, induciendo un cambio de conformación de la enzima, bloqueando así su actividad. En España hay comercializados cuatro fármacos de esta familia: Nevirapina (NVP), Efavirenz (EFV), Etravirina (ETR) y Rilpivirina (RPV).



Fuente: Imagen adaptada de GTt-VIH; <http://gtt-VIH.org/book/print/1781>.

Figura 6. Zonas de actuación de las clases de fármacos antirretrovirales para impedir el ciclo vital del VIH.

- *Inhibidores de la Proteasa (IP).*  
Son fármacos con capacidad de unirse a la proteasa viral e inhibir su acción. Generalmente se utilizan hoy en día de forma potenciada con Ritonavir (RTV) o Cobicistat (COBI) y para el inicio de tratamiento han de utilizarse únicamente de forma potenciada. En España hay comercializados 6 fármacos IP potenciados: Atazanavir (ATV), Darunavir (DRV), Lopinavir (LPV), Fosamprenavir (FPV), Saquinavir (SQV) y Tipranavir (TPV).
- *Inhibidores de la entrada.*  
Son fármacos que actúan bloqueando la entrada del virus al compartimento intracelular a varios niveles: a) a nivel de los *receptores o correceptores* de la membrana de la célula. En este caso hay comercializado el Maraviroc (MVC) que *inhibe el correceptor CCR5* necesario para la unión de la gp120 del virus con la célula; b) a nivel de la



*fusión* del virus con la membrana celular. En este caso hay comercializada la Enfuvirtida, que se une a la gp41 e interfiere con los cambios conformacionales, necesarios para la fusión de las membranas.

- *Inhibidores de la integrasa (INI).*

Son fármacos que actúan bloqueando la integrasa. Esta cumple la función de integrar el ADN viral dentro del genoma celular del huésped, paso indispensable para la replicación del VIH. Los fármacos autorizados por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) son el Raltegravir (RAL), Dolutegravir (DTG) y Elvitegravir (EVG).

Los diferentes tipos de FAR autorizados por la *Food and Drug Administration* (FDA), su fecha de aprobación, sus nombres comerciales y su clasificación según familias se encuentra disponible y actualizado periódicamente en Infosida<sup>1</sup>.

## 6.2. Recomendaciones para el inicio del tratamiento antirretroviral

### ¿Cuándo iniciar el TAR?

El inicio del TAR se basa en la evidencia científica aportada sobre todo por los ensayos clínicos y en gran parte por los estudios de cohortes y algún estudio caso-control. Las recomendaciones del TAR se actualizan periódicamente según un grupo de personas expertas de las diferentes sociedades de los diferentes países. En Estados Unidos se publican a través del «US Department of Health and Human Services (DHHS)» (véase DHHS, 2016), donde podemos acceder a las últimas actualizaciones disponibles en *AIDSinfo*, a nivel de Europa «The European AIDS Clinical Society (EACS)» (véase EACS, 2015), y a nivel internacional la OMS<sup>2</sup>. A nivel de España es un panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA) junto con el Plan Nacional sobre el Sida (PNS) quienes realizan las recomendaciones, con actualizaciones periódicas, generalmente en enero de cada año<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> <http://infosida.nih.gov/education-materials/fact-sheets/19/58/medicamentos-contr-el-VIH-autorizados-por-la-fda>.

<sup>2</sup> Organización Mundial de la Salud. Publicaciones sobre VIH/SIDA (en español). Disponibles en: <http://www.who.int/hiv/pub/es/>.

<sup>3</sup> Estas recomendaciones se pueden consultar y están disponibles en: <https://www.seimc.org/contenidos/gruposdeestudio/gesida/dcientificos/documentos/2017/gesida-guiasclinicas-2017-TAR.pdf>.

Desde la publicación de los resultados comunicados del estudio START (NIAID/NIH, 2015) las diferentes sociedades científicas han coincidido en la recomendación de iniciar el TAR en todas las personas con VIH independientemente de su estado virológico, inmunológico o presencia de comorbilidades. Esto no sucedía con anterioridad, puesto que había ciertas discrepancias en la recomendación de inicio del TAR entre las distintas sociedades científica y la OMS (Keller, 2014). Esta organización en su última actualización (OMS, 2015) ha sido contundente, poniendo de manifiesto la urgencia del acceso universal al TAR para toda persona diagnosticada de VIH y a la profilaxis preexposición, en aquellas en situaciones de alto riesgo de infección por VIH. El estudio START (NIAID/NIH, 2015) ha aportado un grado de evidencia alto en los beneficios del TAR para la persona, en cuanto a mejorar el pronóstico de la misma independientemente del nivel de linfocitos CD4<sup>+</sup>. Además, no solo mejora la salud de la persona con VIH sino que al reducir la carga viral disminuye el riesgo de transmisión a otras personas, con la consiguiente implicación a nivel de salud pública. Todo ello unido a la buena tolerancia y simplicidad actual del tratamiento hace incuestionable la recomendación actual de tratar a toda persona diagnosticada de VIH.

Dicho esto, la fuerza de esta recomendación es aún mayor en según qué circunstancias personales de la persona con VIH. En el caso de que existan síntomas de infección por VIH, sean eventos tipo B o C de la clasificación del CDC, de presencia de nefropatía por VIH, y que haya una cifra de CD4 por debajo de 350 células/ $\mu$ l la recomendación es muy fuerte. Lo mismo sucede en aquellas personas con CV superior a  $10^5$  copias/mL, o con una edad mayor o igual a 55 años, y en los que presentan comorbilidades como la cirrosis hepática, la hepatitis crónica por VHC, la existencia de riesgo cardiovascular elevado, los tumores no relacionados con el sida y los trastornos neurocognitivos. Todas estas condiciones hacen que el riesgo de progresión del VIH o de la propia comorbilidad por el efecto del virus sea aún mayor. También el inicio del tratamiento en las parejas serodiscordantes para disminuir al máximo el riesgo de transmisión del VIH es un factor añadido. Únicamente en el caso de los controladores de élite no existe suficiente información para realizar recomendaciones de tratamiento. Así, antes de iniciar el tratamiento debe consensuarse con cada persona e individualizarlo, teniendo en cuenta la presencia de comorbilidades, la posibilidad de interacciones con otros medicamentos y si hay un riesgo de falta de adherencia al tratamiento

(Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016).

### ¿Con qué iniciar el TAR?

La pauta de inicio del TAR ha de adaptarse al estilo de vida y otros factores intrínsecos a la persona, ofertándole las diferentes opciones. La decisión de iniciar tratamiento y la pauta de inicio, se debe consensuar con la persona porque hay que tener en cuenta la dificultad para cumplir adecuadamente el TAR. En general se recomienda iniciar el tratamiento con combinaciones de 2 ITIAN + 1 ITINN, o bien 2 ITIAN + 1 IP potenciado, o 2 ITIAN + 1 Inhibidor de la Integrasa (INI). En cuanto a la potenciación de los IP, que habitualmente se realizaba con Ritonavir, disponemos en la actualidad del Cobicistat, que pertenece a los medicamentos llamados Intensificadores farmacocinéticos, que se utilizan para potenciar el efecto farmacológico no solo de los IPs, sino también de un determinado régimen de tratamiento, como sucede en algunas coformulaciones a dosis fijas aprobadas por la FDA<sup>4</sup>.

Las combinaciones de ITIAN de elección son las formadas por TDF/FTC y por ABC/3TC que se recomienda administrarse en preparados coformulados. La combinación TDF/FTC debe evitarse en pacientes con insuficiencia renal. La combinación de EFV/TDF/FTC dejó de considerarse una opción preferente de tratamiento en las últimas guías de Gesida, y pasó a ser una pauta alternativa a favor de otras pautas combinadas como el EVG/COBI/TDF/FTC (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016). En la actualidad, y con posterioridad a la publicación de las últimas guías, se han comercializado en nuestro país combinaciones que incluyen una nueva formulación del TDF y que es el Tenofovir Alafenamida (TAF), que ha mostrado igual de eficacia con menor toxicidad renal y ósea. Además de disponer de la combinación EVG/COBI/TAF/FTC, que se considera preferente respecto a la combinación con TDF por su menor toxicidad, también disponemos de otras combinaciones que incluyen TAF/FTC solas o en combinación con la RPV<sup>5</sup>.

---

<sup>4</sup> <http://infosida.nih.gov/education-materials/fact-sheets/19/58/medicamentos-contra-el-vih-autorizados-por-la-fda>. .

<sup>5</sup> [http://gtt-vih.org/actualizate/la\\_noticia\\_del\\_dia/27-06-16](http://gtt-vih.org/actualizate/la_noticia_del_dia/27-06-16)

Los regímenes basados en IP recomendados como primera línea en las últimas recomendaciones del EACS (2015) implican únicamente al DRV/r (o DRV/COBI) en una única administración al día (QD) + TDF/FTC. En cambio, el ATV/r (o ATV/COBI) QD + TDF/FTC ha pasado de ser de primera línea a línea alternativa en las últimas guías. En las últimas guías españolas los regímenes basados en IPs no se consideran de primera elección (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016).

RAL puede emplearse como tratamiento de inicio combinado con TDF/FTC o ABC/3TC. Las pautas preferentes recomendadas por GeSIDA/PNS se observan en la tabla 1. Sin embargo, hay que tener en cuenta que estas pautas se actualizan continuamente, por lo que hay que consultarlas en <https://www.seimc.org/contenidos/gruposdeestudio/gesida/dcientificos/documentos/2017/gesida-guiasclinicas-2017-TAR.pdf>, donde siempre se encontrará la versión vigente.

Tabla 1. Pautas preferentes\* de inicio de TAR según las últimas guías de GeSIDA

3 <sup>er</sup> Fármaco	Pauta	Comentarios
INI	ABC/3TC/DTG	<ul style="list-style-type: none"> <li>– ABC está contraindicado en pacientes con HLA-B*5701 positivo; cuando se prescriba se deben tomar las medidas necesarias para tratar de minimizar todos los FRCV modificables</li> <li>– Información escasa en pacientes con CD4+ &lt; 200 células/<math>\mu</math>L</li> </ul>
	TDF/FTC+DTG	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Usar TDF con precaución en pacientes con factores de riesgo para insuficiencia renal; no se recomienda en pacientes con FGe &lt; 50 mL/min a menos que no exista otra alternativa</li> <li>– Información escasa en pacientes con CD4+ &lt; 200 células/<math>\mu</math>L</li> </ul>
	TDF/FTC+RAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Usar TDF con precaución en pacientes con factores de riesgo para insuficiencia renal; no se recomienda en pacientes con FGe &lt; 50 mL/min a menos que no exista otra alternativa</li> </ul>
	TAF/FTC/EVG/COBI	<ul style="list-style-type: none"> <li>– No indicado en pacientes con FGe &lt; 30 ml/min</li> <li>– Información escasa en pacientes con CD4+ &lt; 200 células/<math>\mu</math>L</li> <li>– Mayor potencial de interacciones que otras pautas basadas en INI</li> </ul>

\* Preferentes. Pautas aplicables a la mayoría de los pacientes y que en ensayos clínicos aleatorizados han mostrado una eficacia superior frente a otras o mostrando no-inferioridad presentan ventajas adicionales en tolerancia, toxicidad o un bajo riesgo de interacciones farmacológicas.

Fuente: GeSIDA y PNS (actualización enero 2016). Disponible en: <http://gesida-seimc.org/category/guias-clinicas/antirretroviral-historial/>.

## Situaciones especiales

Existen una serie de condiciones que pueden modificar las pautas generales de tratamiento (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016) y que son:

- **Primo infección o infección reciente**  
El TAR se recomienda y debe recomendarse a todos/as los/as pacientes con infección aguda por el VIH-1, incluidas embarazadas, independientemente de los síntomas, su gravedad y su duración y debe comenzarse lo más pronto posible para obtener el máximo beneficio. En el caso de una cifra de CD4 menor de 500 debe iniciarse en los primeros 4 meses. Se debe realizar siempre un test genotípico de resistencias y un tropismo viral. Las pautas de inicio de tratamiento se recomienda que sean las mismas que las de inicio del tratamiento en personas con infección crónica por el VIH. Una vez iniciado el tratamiento se recomienda continuarlo un tiempo indefinido.
- **Embarazo**  
Es imprescindible realizar una serología de VIH en toda mujer embarazada y, si fuera negativa, repetirla en el tercer trimestre. El TAR está indicado en todas las gestantes, independientemente del número de linfocitos CD4<sup>+</sup> y de la CV. El objetivo es conseguir una CV indetectable y disminuir el riesgo de transmisión materno-infantil. La elección del tipo de TAR se basará en el estudio de resistencias, en su seguridad y en su facilidad de cumplimiento. En el momento del parto se administrará ZDV vía intravenosa si la CV es mayor de 1000 copias/ml o es desconocida.
- **Infecciones por el VIH\_2**  
En el caso del VIH\_2 no disponemos de evidencia científica sobre cuando iniciar el TAR y con qué pauta. Tampoco disponemos de pruebas de detección de la CV de este virus ni de pruebas genotípicas de resistencias específicas para el mismo. Sin embargo, no hay razones para pensar que sea diferente del VIH\_1 y se aconseja seguir las guías relativas al primero con algunas pequeñas variaciones.
- **Infecciones oportunistas y comorbilidades**  
En el caso de las infecciones oportunistas no tuberculosas se aconseja iniciar el TAR de forma precoz dentro de los primeros

15 a 30 días del inicio del tratamiento de la infección, excepto en el caso de la Meningitis criptocócica que se aconseja esperar más. En el caso de la Tuberculosis (TB), en la que si el nivel inmunitario no es muy deficiente ( $> 50$  células/ $\mu\text{l}$ ), se puede esperar a las 8 semanas tras el inicio del tratamiento antituberculoso. El Síndrome Inflamatorio por Reconstitución Inmunológica (SIRI) es una complicación frecuente del TAR en pacientes con TB, especialmente en pacientes con recuento de células CD4<sup>+</sup> muy bajas y cuando el TAR se inicia muy precozmente en relación al inicio del tratamiento antituberculoso. En el caso de comorbilidades como la insuficiencia renal, hepatopatías y neoplasias la indicación será específica para cada una de ellas, dependiendo del grado de afectación y el agente causal (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016).

### Interrupciones del tratamiento antirretroviral

El estudio SMART y los múltiples subestudios derivados de este, nos enseñaron que el TAR ha de hacerse de forma continuada de por vida y no debe interrumpirse (*The SMART Study Group, 2006*). Este estudio, en el que se realizaban interrupciones del tratamiento guiadas por la cifra de CD4, demostró que las personas que interrumpieron el TAR tuvieron más riesgo de muerte y de evolución a sida. Sin embargo, lo más sorprendente fue que también tenían un mayor riesgo de presentar eventos no sida: cardiovasculares, hepáticos, renales, neoplasias, osteoporosis, fragilidad y trastornos neurocognitivos.

## 6.3. Cambios del tratamiento antirretroviral

### ¿Cuándo hay que cambiar el TAR?

Los cambios en el tratamiento suceden por diversos motivos, pero podríamos clasificarlos en los siguientes grupos:

1. Cambios debidos a la toxicidad o intolerancia del TAR.
2. Cambios debidos al fracaso del tratamiento.
3. Otros, como la simplificación del TAR y la adaptación al estilo de vida y circunstancias de cada persona, o la reducción del coste sanitario.

## Cambios debidos a la toxicidad o intolerancia del TAR

Estos cambios pueden realizarse antes de que aparezca la toxicidad (*pro-activos*), previniendo el riesgo de efectos adversos graves o irreversibles. O bien, cuando ya se ha producido la toxicidad o intolerancia del tratamiento (*reactivos*). Los cambios pro-activos generalmente se realizan ante la presencia de otras comorbilidades u otros tratamientos que puedan producir interacciones. El objetivo del nuevo TAR ha de ser mantener la misma eficacia que el tratamiento anterior manteniendo la supresión virológica.

### 6.3.1. Fracaso del tratamiento ARV

Pueden existir tres escenarios en el que no obtengamos una completa eficacia del TAR:

1. Cuando hay un *fracaso virológico (FV)*. Se considera FV cuando hay dos determinaciones consecutivas de CV > 50 copias/mL, después de 24 semanas del inicio del TAR. Pueden ocurrir en presencia o no de resistencias.
2. Cuando existen *repuntes virales transitorios «blips»*. Se denomina blip cuando se detectan valores de CV entre 50 y 200 copias/mL de forma aislada y transitoria. Estos repuntes virales no se asocian a un mayor riesgo de FV, aunque algunas investigaciones los han asociado con la presencia de mutaciones de resistencia cuando son frecuentes. En presencia de blips hay que valorar la adherencia de esa persona al tratamiento.
3. Cuando hay un *fracaso inmunológico*, es decir cuando no se consigue una recuperación del nivel de linfocitos CD4<sup>+</sup> a pesar de sí que se consigue mantener una CV indetectable (< 50 copias/mL). En estos casos no hay que cambiar el TAR, a no ser que sean fármacos o combinaciones como ZDV o TDF+ddI.

### Cambios debidos al fracaso virológico

El fracaso virológico puede ser bien a la pauta de inicio del tratamiento (FV precoz) o bien ocurrir en pacientes experimentados que ya han recibido tratamiento de las 3 clases de familias más frecuentes: ITIAN, ITINN, e IP. Estas personas suelen presentar mutaciones de resistencias de las 3 familias. También hay casos de FV con viremias bajas, que pueden ser en-

tre 50-200 o entre 200-1000 copias/ml. En estos, se ha descrito un mayor riesgo de FV y presencia de mutaciones de resistencias, y deben analizarse las posibles causas para ver si puede optimizarse el tratamiento.

La incidencia de FV en las pautas de inicio preferente en nuestro país se han estimado en un 13% (Jarrin *et al.*, 2013). Las causas de este fracaso pueden ser diversas: la presencia de interacciones medicamentosas, la presencia de resistencias transmitidas o adquisición de nuevas resistencias, o la falta de adherencia o acceso al tratamiento, entre otras.

Se denomina *tratamiento de rescate* al nuevo TAR que se utiliza después de que haya fracasado un primer o anterior tratamiento. El objetivo del tratamiento de rescate es conseguir de nuevo la supresión viral mantenida (< 50/copias/ml). Se aconseja que este nuevo tratamiento contenga tres, o al menos dos, FAR activos y que se introduzca lo más rápidamente posible para evitar la aparición de resistencias.

Cuando aparece FV deben realizarse unas pruebas genotípicas de resistencia y un tropismo viral para valorar todas las opciones. También hay que analizar la causa que ha llevado al FV.

Existe un subgrupo minoritario, pero importante, que son las personas multitratadas con múltiples resistencias y que se han quedado sin opciones de tratamiento. En estas hay que continuar con el TAR, pues sin tratamiento el descenso de CD4 es mayor, y monitorizar de forma más estrecha la CV y los CD4. Se recomienda que estas personas sean tratadas en centros especializados con especialistas en tratamientos de rescate y que puedan tener acceso a fármacos de uso restringido.

#### **6.4. Interacciones**

Se habla de *interacciones* cuando al administrarse varios medicamentos al mismo tiempo existe una alteración del efecto de algunos fármacos. Puede ser que pierdan su eficacia, o bien que aumenten sus niveles en el organismo produciendo efectos indeseables. También puede haber interacciones de algunos FAR cuando se ingieren algunos alimentos o bebidas alcohólicas, o con el consumo de drogas de uso recreativo. Las interacciones pueden aparecer por interferencias del medicamento en la absorción, distribución, metabolismo o excreción de otro fármaco, o bien modificando la acción de otro fármaco, disminuyendo o aumentando su efecto.



En el caso de los TAR, tanto los IP como los ITINN pueden afectar el citocromo P450. Este es un sistema de enzimas que existe en el hígado responsable de convertir los medicamentos en metabolitos que luego serán eliminados por el cuerpo. La forma en que pueden afectar estos TAR al citocromo puede ser tanto aumentando como disminuyendo su actividad enzimática. Además, muchos de los antimicrobianos utilizados para el tratamiento de infecciones oportunistas pueden afectar también al citocromo P450, lo que aumenta la probabilidad de interacciones. En cambio los ITIAN tienen pocas interacciones al eliminarse principalmente por la orina. En cuanto a los ITINN, se eliminan a través del hígado y pueden aumentar el metabolismo hepático, o en el caso de EFV también puede disminuir este metabolismo y disminuir la eliminación del fármaco con el riesgo de mayor toxicidad. Los IP, en general, pueden reducir la eliminación de muchos fármacos que se eliminan a través del hígado. Asimismo, es conveniente prestar especial atención a las interacciones del TAR con los nuevos IP para tratar el VHC.

En cuanto a los alimentos, algunos FAR es mejor tomarlos con el estómago vacío o bien con las comidas, mientras que otros es indiferente. Por este motivo se debe conocer como se ha de ingerir el FAR según del tipo que sea. En general hay que tener precaución cuando se toma TAR con el consumo de alcohol, sobre todo si hay alteraciones hepáticas y si se está tomando algunos FAR como la didanosida y el amprenavir.

Existen páginas web con información sobre las posibles interacciones en función del FAR que se está tomando. Una de las más frecuentadas es la *HIV drug interaction* de la Universidad de Liverpool<sup>6</sup> que está en inglés. En castellano tenemos la del Hospital Universitari Clínic de Barcelona, y recientemente el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH ha desarrollado un buscador: Infodrogas-VIH que permite consultar las posibles interacciones entre FAR, drogas de uso recreativo, y otro tipos de medicamentos que no siempre han sido prescritos por el facultativo.

Lo que es esencial para prevenir las interacciones es que el médico conozca todos los medicamentos, productos naturales y/o medicinas alternativas y drogas de uso recreativo que esté tomando la persona con VIH, puesto que algunas interacciones pueden tener consecuencias clínicas muy graves.

---

<sup>6</sup> <http://www.hiv-druginteractions.org/>.

## RESUMEN

Los avances científicos realizados en VIH/sida han permitido conocer la estructura y ciclo vital del VIH. Este conocimiento ha permitido el desarrollo de medicamentos como los FAR que interfieren en diferentes momentos del ciclo replicativo del virus e impiden la evolución natural de la infección por VIH. Sin el TAR, el VIH progresa y conduce a la persona al sida y a la muerte. La gran variabilidad genética del virus y sus mecanismos de escape hacen difícil la erradicación del virus. No obstante, la investigación continúa, y actualmente se investigan tratamientos que puedan actuar eliminando los reservorios del virus o bien induciendo al sistema inmunitario para que pueda defenderse por sí mismo del VIH.

La detección del virus y el diagnóstico deben realizarse mediante pruebas serológicas o virológicas. Es importante un diagnóstico precoz para evitar el deterioro del sistema inmunitario de la persona y poder iniciar el TAR lo más rápidamente posible. Actualmente, las recomendaciones de inicio del TAR ya indican la necesidad de un uso universal en toda persona con VIH, independientemente de su estado inmunitario.

El TAR en combinaciones de tres fármacos de al menos dos familias, se ha mostrado eficaz para conseguir una respuesta virológica y evitar en lo posible la presencia de resistencias al tratamiento producidas por mutaciones del virus. El TAR no cura del VIH pero controla la replicación del virus. Por tanto, si el tratamiento se inicia de forma precoz previene el deterioro del sistema inmunitario de la persona, dándole la oportunidad de una mejor calidad y mayor esperanza de vida. Por otra parte, tomar el TAR y tener una CV indetectable disminuye el riesgo de transmisión del VIH a otras personas, factor especialmente importante a tener en cuenta en parejas serodiscordantes. El TAR ha de realizarse de por vida y sin interrupciones, porque de otra forma existe un mayor riesgo de progresión del VIH a muerte y de eventos sida y no sida. Sin embargo, los TAR de los que disponemos actualmente son más eficaces y mejor tolerados que los que disponíamos cuando se inició la terapia combinada contra el VIH. La investigación continúa en esta línea y nos ofrece cada vez nuevos fármacos y mejor tolerados. Además existen coformulaciones que combinan en una sola pastilla dos y tres fármacos antirretrovirales lo que facilita de forma importante su administración. Ha de tenerse especial cuidado con las posibles interacciones entre los FAR, otros medicamentos o terapias alternativas y el consumo de drogas de uso recreativo, que han de consultarse siempre con el médico/a que realiza el seguimiento de la persona con VIH.

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. El VIH es un virus que afecta a la especie humana y que se caracteriza por:
  - a. Solo existe un tipo de VIH en humanos. Otros retrovirus similares afectan a simios
  - b. Existen dos tipos de VIH: el VIH\_1 y el VIH\_2, siendo más frecuente este último
  - c. El subtipo B del VIH\_1 es el más frecuente en España
2. El ciclo replicativo del VIH se caracteriza por:
  - a. El virus por sí mismo replica su material genético independientemente de las células a las que infecta
  - b. El virus no posee proteínas propias en su estructura por lo que utiliza las de la célula a la que infecta
  - c. Es un proceso secuencial en el que intervienen varias proteínas y enzimas tanto del virus como de la célula a la que infectan
3. Respecto a la historia natural de la infección por VIH es **cierto** que:
  - a. En el momento de la infección aguda por el VIH la persona tiene síntomas muy específicos de infección por VIH
  - b. En la fase latente o crónica la persona está asintomática y no hay replicación del virus
  - c. La evolución natural del VIH sin tratamiento conduce en la mayoría de personas a un deterioro inmunológico severo produciéndose enfermedades oportunistas que pueden desembocar en la muerte
4. En el diagnóstico de la infección por VIH es **cierto** que:
  - a. La técnica ELISA detecta la infección por el virus en los primeros 7 días
  - b. Si el resultado del primer ELISA es positivo, se requiere un segundo análisis por otro tipo de técnica ELISA y una prueba confirmatoria como el Western Blood Para realizar el diagnóstico definitivo se requiere que las tres técnicas sean positivas.
  - c. En caso de sospecha de primoinfección hay que realizar un ELISA lo más rápidamente posible
5. Se considera que hay un fracaso virológico del tratamiento antirretroviral si:

- a. Existen dos determinaciones consecutivas de la carga viral que sean mayores de 50 células/ml, después de 24 semanas de iniciado el tratamiento
- b. Si hay repuntes virales o «blips»
- c. No se consigue una recuperación del nivel de linfocitos CD4<sup>+</sup> a pesar que sí que se consigue mantener una CV indetectable

## SOLUCIONES

1. El VIH es un virus que afecta a la especie humana y que se caracteriza por:
  - a. **Incorrecta** porque aunque si existen otros virus similares como el SIV que afecta a simios, hay dos tipos de VIH: el tipo 1 y 2.
  - b. **Incorrecta** porque aunque es cierto que hay dos tipos de VIH: VIH\_1 y VIH\_2, el más frecuente es el VIH\_1.
  - c. **Correcta** porque el subtipo B es el más frecuente en nuestro país, aunque últimamente debido a que ha aumentado el número de personas con VIH procedentes de otros países se observan cada vez más otro tipo de subtipos no B y formas recombinantes (CRF).
2. El ciclo replicativo del VIH se caracteriza por:
  - a. **Incorrecta** porque el VIH precisa de la célula hospedadora, no tan solo para entrar a la célula, sino también cada uno de los pasos de la replicación del virus requiere de las proteínas de la célula.
  - b. **Incorrecta** porque el VIH posee múltiples proteínas en su membrana, matriz o nucleocápside. Además de las enzimas necesarias para el desarrollo del virión: transcriptasa inversa, proteasa, nucleasa e integrasa que le permiten el ciclo replicativo.
  - c. **Correcta** porque como ya hemos comentado el proceso replicativo necesita el concurso de las proteínas y enzimas del virus y de la célula.
3. Respecto a la historia natural de la infección por VIH es **cierto** que:
  - a. **Incorrecta** porque los síntomas de la primoinfección o infección aguda, no siempre se producen y cuando lo hacen son síntomas muy inespecíficos similares a un cuadro gripal, por lo que si no se considera la posible exposición de riesgo, pasa desapercibida.
  - b. **Incorrecta** porque en la fase latente o crónica, lo que se produce es un equilibrio entre la replicación del virus y la eliminación del mismo por el sistema inmunitario. En este estado pueden no haber síntomas pero

aún así se mantiene un grado de replicación del virus que es el que acaba agotando al sistema inmunitario y finalmente apareciendo el sida.

- c. **correcta** porque la evolución natural del VIH es a sida, que no es más que la presencia de síntomas y signos de infecciones y enfermedades oportunistas que aprovechan la situación precaria inmunológica (falta de defensas del organismo) para producir enfermedades que de otra forma no se producirían. Esta situación al final puede conducir a la muerte de la persona. Sin embargo, con el tratamiento antirretroviral se puede controlar la replicación del virus impidiendo esta evolución fatal.
4. En el diagnóstico de la infección por VIH es **cierto** que:
    - a. **Incorrecta** porque las pruebas serológicas de detección de anticuerpos contra el VIH como ELISA, aunque hoy en día las de tercera y cuarta generación permiten una detección más precoz (14-21 días), requiere un tiempo mínimo para que los anticuerpos sean detectables (período ventana). El marcador más precoz de detección del VIH a los 7 días de la exposición al virus es la carga viral y el antígeno p24 del virus.
    - b. **Correcta** porque son necesarias 3 pruebas diferentes y una de ellas que sea un Western Blood. Las tres pruebas han de ser positivas para confirmar el diagnóstico de infección por VIH. Esto es lo recomendable cuando la prevalencia del VIH en la población es menor al 10%.
    - c. **Incorrecta** porque en el caso de sospecha de primoinfección o infección aguda, la determinación de la CV o del antígeno p24 son las que podrán detectar al virus más precozmente. Como hemos comentado en la opción a, las pruebas de detección de anticuerpos como ELISA necesitan un período de tiempo tras la exposición al VIH hasta que estos pueden ser detectables a estas pruebas serológicas.
  5. Respecto a la definición de fracaso virológico es **cierto**:
    - a. **Correcta** que nos define lo que es un fracaso virológico. No hay que confundir lo que es un fracaso virológico con un fracaso del tratamiento en el sentido de una respuesta no del todo eficaz del TAR, como sucede con los blips y el fracaso inmunológico.
    - b. La presencia de blips no es un fracaso virológico sino una alerta de que puede haber una adherencia al tratamiento insuficiente o de que existan mutaciones de resistencias a alguno de los fármacos antirretrovirales utilizados, por lo que el tratamiento puede no ser el óptimo.
    - c. Cuando no hay una recuperación del nivel de linfocitos CD4 pero sí se consigue una carga viral indetectable, hablamos de fracaso inmunológico del tratamiento, y no implica necesariamente realizar un cambio de tratamiento.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Infosida (2016). NIH. *Todo lo que necesita saber sobre el VIH y sida*. Disponible en: <http://www.infosida.es>. Infosida es una traducción al español del *AIDSinfo*, página web del Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos que contiene información general sobre el VIH/sida.
- Infosida (2016). *Glosario*. Disponible en: <http://www.infosida.es/glosario>. En este enlace en particular hay un glosario con toda la terminología en relación con el VIH que ayudará a la comprensión de los términos utilizados en el capítulo.
- gTt (2016). *Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH*. Disponible en: <http://gtt-vih.org/>. Esta página web contiene información actualizada de los tratamientos del VIH y de los últimos avances en relación con el VIH. Además dispone de sistemas de alerta de noticias y estudios sobre el VIH/sida. En la sección «Aprende» contiene materiales didácticos sobre información básica del VIH y su tratamiento (<http://gtt-vih.org/aprende>). También disponen de un glosario: Glosario de términos VIH (<http://gtt-vih.org/consultanos/glosario>).
- gTt (2013). *Transmisión sexual del VIH. Guía para entender las pruebas de detección y el riesgo en las prácticas sexuales*. Disponible en: [http://gtt-vih.org/files/active/O/GUIA\\_transmision\\_sexual\\_web\\_2Edi.pdf](http://gtt-vih.org/files/active/O/GUIA_transmision_sexual_web_2Edi.pdf). Esta es una guía realizada por el gTt que es una adaptación al español de *HIV testing and risks of sexual transmission*, un material escrito y recopilado por Simon Collins y Charlotte Walker de HIV i-Base en Londres (Reino Unido). Contiene información sobre la prueba del VIH y riesgo sobre la transmisión sexual.
- Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GESIDA) y del Plan Nacional sobre el Sida. *Guías sobre el tratamiento antirretroviral*. Disponible en: [http://www.gesida-seimc.org/guias\\_clinicas.php?mn\\_MP=406&mn\\_MS=407](http://www.gesida-seimc.org/guias_clinicas.php?mn_MP=406&mn_MS=407). Aquí se encuentran las guías pasadas y vigentes sobre el tratamiento antirretroviral en personas adultas con VIH, que realizan un grupo de expertos de Gesida en colaboración con el Plan Nacional sobre el Sida y contiene las recomendaciones basadas en la última evidencia científica disponible en la literatura. Presenta información sobre el manejo clínico, las clases de TAR, las recomendaciones de cuando iniciar el tratamiento y con qué tipo de fármacos ARV iniciarlo según las diferentes condiciones que pueden presentar las personas con VIH.

## REFERENCIAS

- Alcamí, J., Bermejo, M., Coiras, M. T., García-Pérez, J., González, N., Mothe, B., ... Brander, C. (2013). Inmunopatología del sida. Avances en vacunas. En J. M. Gatell, B. Clotet, D. Podzamczar, J. M. Miró y J. Mallolas (Eds.), *Guía práctica del sida. Clínica, diagnóstico y tratamiento* (12.<sup>a</sup> ed., pp. 21-54).

- Barcelona: Antares. Disponible en <http://www.escofetzamora.com/html/cast/catalogo/doc/Guia Practica Sida 2013.pdf>.
- Arrillaga, A. y Zulaika, D. (2015). Situación actual de los test rápidos de VIH en nuestro país Current situation of rapid HIV tests in Spain. *Revista Multidisciplinar del Sida*, 5, 57-66.
- Barré-Sinoussi, F., Ross, A. L. y Delfraissy, J. F. (2013). Past, present and future: 30 years of HIV research. *Nature Reviews Microbiology*, 11(12), 877-883.
- CDC. (1992). 1993 Revised Classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for AIDS among adolescents and adults. *MMWR Recommendations and Reports*, 41(RR-17), 1-19.
- Department of Human Health Service Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents (2016). *Guideline for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. Last update July 14 2016*. Disponible en <https://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/adultandadolescentgl.pdf>
- European AIDS Clinical Society (2015). *Guidelines for the clinical management and treatment of HIV-infected adults in Europe (Version 8.0 October 2015)*. Disponible en [http://www.eacsociety.org/files/2015\\_eacsguidelines\\_8.0-english\\_revised-20151104.pdf](http://www.eacsociety.org/files/2015_eacsguidelines_8.0-english_revised-20151104.pdf).
- Faria, N. R., Rambaut, A., Suchard, M. A., Baele, G., Bedford, T., Ward, M. J., ... Lemey, P. (2014). The early spread and epidemic ignition of HIV-1 in human populations. *Science*, 346(6205), 56-61.
- García, F., Álvarez, M., Bernal, C., Chueca, N. y Guillot, V. (2011). Diagnóstico de laboratorio de la infección por el VIH, del tropismo viral y de las resistencias a los antirretrovirales. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 29(4), 297-307.
- Gatell, J. M. y Zamora, L. (2013). Historia natural de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana tipo 1. Clasificación y criterios diagnósticos para vigilancia epidemiológica. En J. M. Gatell, B. Clotet, D. Podzamczar, J. M. Miró y J. Mallolas (Eds.), *Guía práctica del sida. Clínica, diagnóstico y tratamiento* (12.ª ed., pp. 73-106). Barcelona. Disponible en <http://www.escofetzamora.com/html/cast/catalogo/doc/Guia Practica Sida 2013.pdf>
- Jarrin, I., Hernández-Novoa, B., Alejos, B., Riera, M., Navarro, G., Bernardino, J. I., ... Moreno, S. (2013). Persistence of novel first-line antiretroviral regimens in a cohort of HIV-positive subjects, CoRIS 2008-2010. *Antiviral Therapy*, 18(2), 161-170.
- Kanki, P. J., Hamel, D. J., Sankalé, J. L., Hsieh, C. C., Thior, I., Barin, F., ... MBoup, S. (1999). Human immunodeficiency virus type 1 subtypes differ in disease progression. *Journal of Infectious Diseases*, 179, 68-73.
- Keller, D. M. (2014). *Same data, contradictory HIV guidelines*. Medscape. Oct 22. 2014.
- Lépori, L. R. (2012). VIH-sida: *miniatlas*.
- Levy, J. (1993). Pathogenesis of human immunodeficiency virus infection. *Microbiology Review*, 57(1), 183-289.
- Mellors, J. W., Muñoz, A., Giorgi, J. V., Margolick, J. B., Tassoni, C. J., Gupta, P., ... Rinaldo, C. R. (1997). Plasma viral load and CD4+ lymphocytes as

- prognostic markers of HIV-1 infection. *Annals of Internal Medicine*, 126(12), 946-954. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-126-12-199706150-00003>.
- Mellors, J. W., Rinaldo, C. R., Gupta, P., White, R. M., Todd, J. A. y Kingsley, L. A. (1996). Prognosis in HIV-1 infection predicted by the quantity of virus in plasma. *Science*, 272(5265), 1167-1170. <https://doi.org/10.1126/science.272.5265.1167>.
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2014). *La prueba del VIH*. Disponible en <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/prevencion/pruebaVIH/home.htm#n5>.
- Monge, S., Guillot, V., Alvarez, M., Peña, A., Viciano, P., García-Bujalance, S., ... CoRIS. (2012). Analysis of transmitted drug resistance in Spain in the years 2007-2010 documents a decline in mutations to the non-nucleoside drug class. *Clinical Microbiology and Infection*, 18(11), E485-E490.
- NIAID/NIH (2015). *Starting antiretroviral treatment early improves outcomes for HIV-infected individual*. Comunicado de prensa de NIAID/NIH (27/05/15). Disponible en <http://www.niaid.nih.gov/news/newsreleases/2015/Pages/START.aspx>.
- O'Brien, T. R., Blattner, W. A., Waters, D., Eyster, M. E., Hilgartner, M. W., Cohen, A. R., ... Goedert, J. J. (1996). Serum HIV-1 RNA levels and time to development of AIDS. *JAMA*, 276(2), 105-110.
- Organización Mundial de la Salud (2015). *Guideline on when to start antiretroviral therapy and pre-exposure prophylaxis for HIV*. Disponible en [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186275/1/9789241509565\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186275/1/9789241509565_eng.pdf)
- Organización Panamericana de la Salud (2009). *Definición de la OMS de caso de infección por el VIH a efectos de vigilancia y revisión de la estadificación clínica y de la clasificación inmunológica de la enfermedad relacionada con el VIH en adultos y niños*. Washington DC. Disponible en [http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/DEFINICION\\_ESTADIFICACION2.pdf](http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/DEFINICION_ESTADIFICACION2.pdf).
- Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA) y del Plan Nacional sobre el Sida (PNS) (2016). *Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (Actualización enero 2016)*. Disponible en <http://gesida-seimc.org/category/guias-clinicas/anti-retroviral-historial/>.
- Pou, C., Paredes, R., Ruiz, L. y Clotet, B. (2013). Carga viral del VIH. En J. M. Gatell, B. Clotet, D. Podzamczer, J. M. Miró y J. Mallolas (Eds.), *Guía práctica del sida. Clínica, diagnóstico y tratamiento* (12.ª ed., pp. 107-118). Barcelona: Antares. Disponible en <http://www.escofetzamora.com/html/cast/catalogo/doc/Guia Practica Sida 2013.pdf>.
- Raboud, J. M., Montaner, J. S., Conway, B., Rae, S., Reiss, P., Vella, S., ... Hall, D. (1998). Suppression of plasma viral load below 20 copies/ml is required to achieve a long-term response to therapy. *AIDS*, 12(13), 1619-1624.
- Romero, A., González, V., Granell, M., Matas, L., Esteve, A., Martró, E., ... Casabona, J. (2009). Recently acquired HIV infection in Spain (2003-2005): Introduction of the serological testing algorithm for recent HIV seroconversion. *Sexually Transmitted Infections*, 85(2), 106-110.



- Sánchez-Merino, V., Ferreira, C. B. y Yuste, E. (2013). El virus de la inmunodeficiencia humana: Agente etiológico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. En J. M. Gatell, B. Clotet, D. Podzamczer, J. M. Miró y J. Mallolas (Eds.), *Guía práctica del sida. Clínica, diagnóstico y tratamiento* (12.ª ed., pp. 1-20). Barcelona: Antares. Disponible en <http://www.escofetzamora.com/html/cast/catalogo/doc/Guia Practica Sida 2013.pdf>.
- Schacker, T., Collier, A. C., Hughes, J., Shea, T. y Corey, L. (1996). Clinical and epidemiologic features of primary HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 125, 257-264.
- The Strategies for Management of Antiretroviral Therapy (SMART) Study Group (2006). CD4+ count-guided interruption of antiretroviral treatment. *The New England Journal of Medicine*, 355(22), 2283-2296.
- Yebra, G., de Mulder, M., Martín, L., Rodríguez, C., Labarga, P., Viciano, I., ... Cohort of the Spanish AIDS Research Network (CoRIS). (2012). Most HIV type 1 non-B infections in the spanish cohort of antiretroviral treatment-naïve HIV-infected Patients (CoRIS) are due to recombinant viruses. *Journal of Clinical Microbiology*, 50(2), 407-413.

## TEMA 4

### EFFECTOS ADVERSOS DEL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL Y SU MANEJO

*Ángeles Jaén*

#### **Objetivos**

1. Conocer qué son y qué clases de efectos adversos hay en relación con el tratamiento antirretroviral combinado de alta efectividad (TAR).
2. Saber identificar los efectos adversos más frecuentes y más severos del TAR.
3. Conocer los principales fármacos antirretrovirales implicados en estos efectos adversos.
4. Aprender el manejo de los efectos adversos desde un punto de vista de hábitos dietéticos, de vida saludable y consejos prácticos.

#### **1. INTRODUCCIÓN**

La tolerancia del tratamiento antirretroviral combinado de alta efectividad (TAR) ha aumentado considerablemente en los últimos años. Los medicamentos han disminuido su toxicidad, y los requisitos de administración y el número de pastillas se han reducido de forma importante. Todos estos factores han conducido a una mayor aceptación del TAR por parte de las personas con VIH. Esto es importante de cara a la adherencia del tratamiento, ya que como hemos visto es imprescindible un buen cumplimiento para conseguir una respuesta virológica con una carga viral (CV) indetectable y evitar la aparición de resistencias y de fracaso virológico. Sin embargo, siguen existiendo efectos adversos o secundarios al tratamiento, que no son iguales para todas las personas ni con la misma intensidad. Esto es así porque existen otros factores, independientemente del tipo de fármaco, que tienen relación con la persona, como puede ser la edad, el sexo, el peso, factores genéticos y la presencia o no de comorbilidades, entre otros. El médico/a debe informar

sobre cómo tomar correctamente una pauta de TAR, la posibilidad de que puedan aparecer efectos adversos y qué debe hacer la persona si se presentan, facilitándose siempre la comunicación directa con el/la profesional. La mayoría de efectos adversos suelen ser leves o moderados, pero en ocasiones pueden ser graves. Cuando los efectos adversos son de gran intensidad o prolongados en el tiempo, o el/la paciente no los puede asumir, será necesario realizar el cambio de uno o varios fármacos antirretrovirales que puedan estar implicados. En otras ocasiones, el/la médico/a recomienda continuar el tratamiento, por lo que será útil seguir una serie de consejos dietéticos y de hábitos saludables de vida que pueden ayudar a sobrellevarlos. En el caso de riesgo o de ya tener alguna enfermedad crónica es conveniente intervenir sobre estas enfermedades. Los efectos adversos pueden aparecer al principio del tratamiento o posteriormente. También son diferentes dependiendo del tipo de fármaco antirretroviral (FAR).

## 2. CLASES DE EFECTOS ADVERSOS

Los *efectos adversos*, también conocidos como *efectos secundarios* o *efectos indeseados* o *no deseados* y en ocasiones también *efectos colaterales*, aunque estos términos pueden tener diferentes matices. Según la OMS<sup>1</sup> un efecto adverso es: «cualquier respuesta a un fármaco que es nociva, no intencionada y que se produce a dosis habituales para la profilaxis, diagnóstico, o tratamiento...». Son aquellos efectos no deseados y nocivos para la salud que se producen tras la administración de un medicamento con fines curativos, produciendo síntomas o signos de alteración del organismo atribuidos al propio medicamento.

La denominación de efectos secundarios es debida al concepto de que la administración de un medicamento para conseguir un efecto beneficioso, siempre conlleva en mayor o menor medida unos efectos no deseados colaterales al mismo principio activo del medicamento. Estos efectos indeseables suelen ser de tipo leve, pero pueden llegar a ser graves. Aunque esto último es poco frecuente debido a los estrictos controles de seguridad antes de la aprobación de medicamentos para el uso en personas.

---

<sup>1</sup> OMS (2004). Disponible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/es/d/Js5422s/4.4.html#Js5422s.4.4>

Los FAR, al igual que todos los medicamentos, producen efectos adversos o indeseados. Los efectos adversos del TAR se pueden clasificar según su **cronología** de aparición en:

1. Efectos adversos **inmediatos** (a corto plazo)

Estos pueden aparecer en los primeros días o semanas de iniciar el tratamiento. Están bien definidos y suelen ser fáciles de controlar y a veces se pueden anticipar. Entre estos efectos se encuentran molestias a nivel del tracto digestivo, erupciones en la piel, síntomas neuropsicológicos, o alteraciones en la función del hígado.

2. Efectos adversos **tardíos** (a largo plazo)

Estos aparecen al cabo de meses o años de iniciar el tratamiento. Son menos conocidos que los inmediatos y más difícil de anticiparlos y controlarlos. Suelen potenciar los síntomas de las enfermedades crónicas asociadas al envejecimiento y afectan al funcionamiento de órganos y sistemas. El efecto del TAR en el empeoramiento de estas enfermedades es pequeño con los FAR actualmente recomendados. Es más importante el papel de otros factores de riesgo asociados a estas enfermedades como el tabaco, alcohol, uso de otras drogas, y el no realizar ejercicio o una dieta equilibrada. Por este motivo, es mejor incidir en el manejo de estos factores de riesgo y de las enfermedades si ya están presentes. Por otra parte, el beneficio del TAR en términos de salud está fuera de toda duda (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida, GeSIDA y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016).

### **3. EFECTOS ADVERSOS INMEDIATOS O A CORTO PLAZO**

#### **3.1. Trastornos gastrointestinales**

Este es el efecto adverso más frecuente tras el inicio del tratamiento y el que más a menudo motiva la sustitución del TAR (O'Brien, Clark, Besch, Myers y Kissinger, 2003) Puede manifestarse por náuseas, vómitos, diarreas, o sensación de estómago lleno. Suelen ser transitorios e ir remitiendo la mayoría de veces al cabo de 2-3 semanas. En ocasiones pueden requerir el tratamiento farmacológico para evitar los vómitos o diarreas.

Los FAR más frecuentemente implicados en estos efectos son los Inhibidores de la Proteasa (IP) y algunos Inhibidores de la Transcriptasa Inversa Análogos de los Nucleósidos (ITIAN) como Zidovudina (ZDV) y didanosina (ddI), pero puede aparecer con cualquier FAR. Los nuevos IP potenciados con Ritonavir (IP/r) producen con menor frecuencia estos síntomas que los antiguos IP (Domingo y Lozano, 2011).

### **3.2. Exantema o rash. Reacciones de hipersensibilidad**

En las personas con VIH son frecuentes las reacciones alérgicas de la piel (erupciones exantemosas o rash) por la administración del TAR y también sucede con otros medicamentos.

Pueden aparecer erupciones o enrojecimientos en la piel con granitos que producen picor y que son debidas a reacciones de hipersensibilidad o alergia. A veces se puede acompañar de fiebre, dolores musculares o articulares. Aparecen en las primeras semanas de tratamiento y la mayoría suelen ser leves y remiten espontáneamente. Generalmente se puede continuar con el TAR, añadiendo tratamiento antihistamínico durante unos días y puntualmente corticoides. En el caso que empeoren los síntomas a pesar de las medidas instauradas, o que la erupción sea desde un principio muy extensa o sintomática el/la médico/a puede decidir interrumpir el tratamiento. Posteriormente se cambiará por otro TAR sin el FAR potencialmente implicado.

Cualquier FAR puede producir una reacción de hipersensibilidad a nivel de la piel y pueden afectar al 8-12% de los y las pacientes en TAR (Hawkins, 2010), siendo más frecuentes con Efavirenz (EFV), Nevirapina (NVP) y Fosamprenavir (FPV).

En el caso del Abacavir la reacción es diferente y puede ser muy grave. Un 5% de las personas con este tratamiento pueden presentar una reacción de hipersensibilidad en las primeras 6 semanas del inicio del tratamiento con la aparición de síntomas que indican la afectación de varios órganos. Estos síntomas pueden ser: erupción cutánea, náuseas, vómitos, diarreas, dolor abdominal, síntomas respiratorios, fiebre, cansancio, dolor de cabeza y dolores musculoesqueléticos. También puede causar alteración de la función hepática y renal. Se ha de consultar al personal médico y ante la sospecha de reacción de hipersensibilidad por Abacavir se ha de

interrumpir el tratamiento y no volver a introducir el medicamento jamás, pues podría dar lugar a una reacción alérgica muy grave que podría llevar a la muerte de la persona. Afortunadamente, hoy en día no sucede porque antes de iniciar tratamiento con Abacavir se ha de realizar la prueba del alelo HLA-B\*5701, que determinará las personas con riesgo de desarrollar la reacción de hipersensibilidad. Cuando la prueba es negativa hay una seguridad del 100% de que la persona no presentará esta reacción. En caso de ser portadoras de este alelo no está indicado dar Abacavir.

### **3.3. Trastornos neuropsiquiátricos**

Casi exclusivamente estos efectos adversos a nivel del Sistema Nervioso Central (SNC) son debidos al Efavirenz y son muy raros con otros FAR. Se producen en el 50% de las personas que toman Efavirenz y los síntomas son muy variables. Desde mareos, trastornos del sueño (pesadillas, sueños vívidos, somnolencia), cefalea (dolor de cabeza), dificultad para la concentración, irritabilidad y nerviosismo. Más raramente pueden producir depresión, alucinaciones, o reacciones maníacas. Estos efectos suelen ser transitorios y desaparecer entre 2-4 semanas después de haberse iniciado el tratamiento. Sin embargo, en un 10-15% de los y las pacientes persisten durante períodos prolongados sobre todo las alteraciones del sueño y el nerviosismo (Fumaz et al., 2005). Estos efectos indeseables son causa frecuente de cambio del TAR incluso en las primeras semanas (Clifford *et al.*, 2005). Parece que existe un perfil genético que se asocia a la toxicidad por EFV. Se desaconseja su uso en personas con enfermedades psiquiátricas. A veces el introducir las dosis de EFV de forma escalonada puede reducir los efectos de mareos, trastornos de la concentración y alucinaciones sin perjudicar la eficacia del medicamento. En ocasiones es necesario un tratamiento farmacológico complementario para contrarrestar estos síntomas, pero si persisten es aconsejable cambiar el TAR (Domingo y Lozano, 2011).

### **3.4. Toxicidad hepática**

Los efectos secundarios a nivel hepático (del hígado) son uno de los efectos adversos inmediatos más frecuentes del TAR (5-10%) y uno de los principales motivos de su suspensión.

La mayoría de efectos adversos hepáticos suelen ser asintomáticos y solo se manifiesta en la analítica, en la que se observa elevaciones de las enzimas hepáticas llamadas transaminasas. Muy raramente pueden producir una hepatitis aguda fulminante. Los mecanismos implicados en esta alteración son múltiples. La coinfección por los virus de la hepatitis B (VHB) y C (VHC) y una ingesta elevada de alcohol favorecen el desarrollo de toxicidad hepática por los FAR (Soriano *et al.*, 2008).

La toxicidad hepática es el efecto adverso junto con el exantema más frecuente en la familia de fármacos de los Inhibidores de la Transcriptasa Inversa no Análogos de los Nucleósidos (ITINN). La NVP provoca elevación de las transaminasas con más frecuencia. Su uso se desaconseja en el caso de mujeres con  $> 250$  CD4/ $\mu$ l y hombres con  $> 400$  CD4/ $\mu$ l, ya que en estos casos el riesgo de producir una alteración hepática grave es mayor. Aunque este riesgo no es mayor en personas pre-tratadas y en las que se realiza una simplificación del tratamiento (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida, GeSIDA y del Plan Nacional sobre el Sida, 2013).

### **3.5. Otros**

#### **3.5.1. Hiperbilirrubinemia**

La hiperbilirrubinemia es la elevación de la bilirrubina (pigmento amarillento que se encuentra en la bilis, que es producida por el hígado). Entre un 4-7% de los y las pacientes en TAR pueden presentar ictericia (color amarillo) en la conjuntiva ocular o en la piel. Esta complicación es meramente estética pero puede ser causa de cambio de tratamiento por la difícil aceptación de la persona que lo presenta.

Estos efectos se observan con algunos IP como el Indinavir, pero sobre todo con Atazanavir (ATV).

#### **3.5.2. Toxicidad mitocondrial**

Algunos FAR producen una alteración del metabolismo intracelular al inhibir un enzima llamado ADN-polimerasa mitocondrial. Esta inhibición se traduce en un aumento del lactato que daña diversos órganos y sistemas. El trastorno más grave es la *acidosis láctica* que tiene una

mortalidad superior al 50%. Los síntomas iniciales son muy inespecíficos: cansancio, pérdida del apetito, náuseas y dolor abdominal. El diagnóstico debe ser lo más rápido posible para evitar que aparezca la acidosis, que ya se manifiesta con aumento de la frecuencia respiratoria y sensación de ahogo. Cuando hay un cuadro clínico de sospecha se puede pedir una determinación de lactato para el diagnóstico. El manejo clínico empieza con la suspensión del FAR implicado y otras medidas que sean necesarias (Domingo y Lozano, 2011).

Los FAR que inhiben este enzima y producen estos efectos tóxicos son los análogos de timidina y didenucleósidos que son: Estavudina (d4T), ZDV, ddI, Zalcitabina (ddC). Muchos de ellos están en desuso y por ello hoy en día son efectos secundarios poco frecuentes.

La *neuropatía periférica* es una alteración de los nervios de las extremidades, que se manifiesta por hormigueo, falta de sensibilidad o quemazón y está muy relacionada con la dosis del fármaco (a mayor dosis mayor incidencia del efecto adverso). A las dosis recomendadas en la actualidad la incidencia es del 10% para el d4T y del 1-7% para el ddI. Al igual que la acidosis láctica este efecto es poco frecuente hoy en día porque estos fármacos ya no se utilizan. Hay que tener en cuenta que el propio VIH puede producir una neuropatía periférica por sí mismo, con síntomas parecidos. Hay factores predisponentes como el consumo de alcohol, desnutrición o diabetes, entre otros. En casos persistentes o graves hay que retirar el fármaco. La recuperación es lenta (meses o años) y puede ser necesario un tratamiento para el dolor (Domingo y Lozano, 2011; Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida, GeSIDA y del Plan Nacional sobre el Sida, 2013).

#### **4. TOXICIDAD A LARGO PLAZO**

El hecho que el TAR tenga que tomarse de por vida conlleva que los efectos secundarios inherentes a los FAR puedan ir acumulándose a lo largo de la exposición. Muchas de estas toxicidades a largo plazo se comportan de forma parecida a los procesos fisiológicos y de comorbilidad asociados al envejecimiento (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA) y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016). En la tabla 1 se pueden observar los efectos adversos más comunes de los FAR actuales.



**Tabla 1. Efectos secundarios tardíos más característicos de los antirretrovirales más utilizados en la actualidad**

Fármacos	Efectos adversos
<b>Tenofovir</b> (Factores de riesgo: afectación renal u ósea previas, presencia de factores de riesgo convencionales, duración de la exposición a TDF y concomitancia de tratamiento con IP/r)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Descenso del filtrado glomerular. Puede aumentar el riesgo de insuficiencia renal</li> <li>• Disminución de la densidad mineral ósea. Puede aumentar el riesgo de osteoporosis y fracturas osteoporóticas</li> <li>• Puede producir hipofosfatemia por tubulopatía proximal renal y agravar un eventual déficit de vitamina D</li> </ul>
<b>Abacavir</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se ha asociado a riesgo de infarto de miocardio en pacientes con alto riesgo cardiovascular, aunque este efecto clínico es controvertido</li> </ul>
<b>Inhibidores de la proteasa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede aumentar el riesgo de enfermedad cardiovascular por su efecto lipídico y quizás por otros efectos que no se conocen bien</li> <li>• LPV/r ha sido asociado a un mayor riesgo de infarto de miocardio, ATV no ha sido asociado a infarto de miocardio, y sobre DRV/r no se dispone de información al respecto</li> <li>• ATV puede producir hiperbilirrubinemia y excepcionalmente ictericia y colestiasis</li> <li>• LPV/r y ATV/r (no hay datos de DRV/r) se han asociado a un mayor riesgo de disminución del filtrado glomerular estimado, aunque este efecto clínico es controvertido y podría deberse a la interacción con TDF cuando se administran con-comitantemente</li> <li>• ATV/r y DRV/r se han asociado a litiasis renal</li> </ul>
<b>Efavirenz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trastornos neuropsicológicos mantenidos (aunque sean de bajo grado pueden resultar difíciles de tolerar a largo plazo)</li> <li>• Se ha asociado a un mayor riesgo de deterioro neurocognitivo, aunque este efecto clínico es controvertido. En cultivos neuronales induce neurotoxicidad</li> <li>• Disminuye el nivel plasmático de 25-OH vitamina D, pero el significado clínico de esta alteración es desconocido</li> <li>• Se ha asociado a ginecomastia, aunque este efecto clínico es controvertido</li> <li>• Se ha asociado a teratogenicidad en modelos animales y podría evitarse en mujeres con otras opciones que deseen quedarse embarazadas</li> </ul>

Fuente: GeSIDA y PNS. Documento de consenso respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. Actualización enero 2016. Disponible en: <http://gesida-seimc.org/category/guias-clinicas/antirretroviral-historial/>.

#### 4.1. Alteraciones metabólicas y riesgo cardiovascular

Las enfermedades cardiovasculares son un conjunto de enfermedades del corazón o de los vasos sanguíneos y son la primera causa de muerte

en el mundo<sup>2</sup>. Incluyen diferentes enfermedades como la *hipertensión* (tensión arterial alta), diferentes enfermedades del corazón, entre las que está el infarto de miocardio y enfermedades a nivel cerebral como accidentes vasculares cerebrales (AVC), que pueden producirse al igual que un infarto por falta de irrigación debido el engrosamiento de las arterias (ateroesclerosis) que puede llegar a obturar su canal interior y por tanto el riego sanguíneo. Existen enfermedades como la diabetes mellitus y la dislipemia, u otros factores de riesgo como el tabaquismo o la falta de ejercicio que se asocian a tener un mayor riesgo de padecer enfermedad cardiovascular. Tener VIH y una carga viral alta puede aumentar este riesgo. Por otro lado, algunos TAR pueden producir dislipemia o diabetes mellitus y así aumentar el riesgo cardiovascular.

Se denomina *dislipemia* al aumento del colesterol o los triglicéridos en sangre. El colesterol está formado por partículas de grasa que viajan en la sangre unidas a proteínas. La unión del colesterol con estas proteínas en sangre da lugar a partículas llamadas *lipoproteínas*. Estas pueden ser de dos tipos:

- Lipoproteínas de baja densidad: conocidas por su acrónimo *LDL* derivado del inglés *low density lipoproteins*. Conocido popularmente como el «colesterol malo» porque su aumento predispone el endurecimiento de las arterias (ateroesclerosis). Algunos FAR pueden producir aumento de las LDL.
- Lipoproteínas de alta densidad: conocida en su acrónimo *HDL* derivado del inglés *high density lipoproteins*. Conocido popularmente como el «colesterol bueno» porque transporta el colesterol de la sangre al hígado para su eliminación. Por tanto es conveniente mantener unos niveles mínimos de HDL para disminuir el riesgo de aterosclerosis. En el caso de las personas con VIH la HDL está disminuida por efecto del propio virus (Riddler *et al.*, 2008).

Los triglicéridos son otro tipo de partículas de grasa que también se encuentran en la sangre. Tanto el mismo VIH como algunos FAR pueden producir aumento de los triglicéridos, lo que está asociado a un mayor riesgo cardiovascular y pancreatitis.

---

<sup>2</sup> OMS. Enfermedades Cardiovasculares: [http://www.who.int/cardiovascular\\_diseases/about\\_cvd/es/](http://www.who.int/cardiovascular_diseases/about_cvd/es/).

La **diabetes mellitus** es el aumento de glucosa (azúcar) en la sangre que se produce por alteraciones en el metabolismo y está en relación con la secreción por parte del páncreas de una hormona llamada insulina. La glucosa es el principal combustible del organismo y algunos FAR pueden producir «resistencia a la insulina». Si la insulina deja de ser efectiva el cuerpo busca otras energías alternativas y la glucosa se va acumulando. La *hiperglucemia* es el aumento de la glucosa en sangre, con cifras superiores a los niveles considerados normales.

Los FAR de la familia de los IP producen dislipemia y diabetes, sobre todo los IP de primera generación y no tanto los IP potenciados que son los que se utilizan actualmente. También los análogos de timidina, sobre todo la estavudina (d4T) es la más implicada en la producción de dislipemia. El cambio de esta por otros ITIAN como Tenofovir o Abacavir se acompaña de una rápida mejoría de las cifras de triglicéridos y colesterol. Por otro lado, también el cambio de los IP por NVP o EFV se asociado a una disminución de la resistencia a la insulina. A veces es necesario un tratamiento adicional farmacológico con hipolipemiantes, que el/la médico/a valorará y que se han de utilizar con cautela por las posibles interacciones farmacológicas, ya que algunas pueden llegar a ser muy graves (Domingo y Lozano, 2011).

## 4.2. Lipodistrofia

Se denomina «síndrome de lipodistrofia» a un conjunto de trastornos físicos y analíticos que se manifiesta por una serie de cambios morfológicos asociados a alteraciones en los lípidos y la glucosa. Existe una redistribución de la grasa corporal con pérdida de grasa subcutánea a nivel periférico y acúmulo de grasa alrededor de las vísceras (perivisceral) a nivel central.

Se denomina *lipoatrofia* a la pérdida de *grasa subcutánea* a nivel de zonas corporales *periféricas* (referido a piernas, glúteos, brazos y cara).

Se denomina *lipohipertrofia* o *lipoacumulación* al acúmulo de *grasa perivisceral*, a nivel de zonas corporales *centrales* (abdomen, mamas—sobre todo en mujeres—, y zona anterior o posterior del cuello).

La manifestación de la lipodistrofia puede variar en cada persona y por tanto los cambios morfológicos pueden ser variables. Lo más común es que combine pérdidas de grasa (lipoatrofia) con acúmulos de la misma (lipohipertrofia).

La lipodistrofia fue uno de los principales y primeros efectos secundarios observados con el uso del TAR poco después de la introducción del TAR de gran actividad en el año 1998. Los FAR interfieren en la producción de células del tejido graso y también aumentan su destrucción, de ahí la falta de tejido graso subcutáneo. Por otro lado, las sustancias liberadas por la destrucción de la grasa (ácidos grasos) se acumulan en la grasa de las vísceras, como el abdomen, produciendo el aumento de volumen de la zona correspondiente. La prevalencia de lipodistrofia no se conoce con exactitud, ya que no existe un consenso universalmente aceptado y lo suficientemente objetivo para su diagnóstico. Por tanto, la prevalencia puede variar mucho según el diseño de los estudios y los criterios diagnósticos que estos adopten oscilando entre un 13-70% (Domingo, Estrada, López-Aldeguer, Villaroya y Martínez, 2012) y el riesgo es mayor a mayor duración del tratamiento. También existen otros factores, aparte de la duración, que pueden predisponer a su aparición como la edad, el sexo, la raza, factores genéticos, la gravedad de la infección por VIH y la presencia de coinfección por el VHC, entre otros (Polo, Galindo, *et al.*, 2006).

Es necesaria una monitorización del aspecto físico tanto por el/la médico/a como por la propia persona con VIH para detectar los posibles cambios debidos a lipodistrofia. Es conveniente realizar una serie de medidas antropométricas (medición del índice de masa corporal, pliegues, circunferencia abdominal, circunferencia del brazo....) en el momento del diagnóstico del VIH, antes del tratamiento y después al menos anualmente para detectar los posibles cambios morfológicos. El diagnóstico, cuando la lipodistrofia afecta a nivel facial (de la cara) puede ser visual por sus cambios morfológicos y se sigue la clasificación de Fontdevila que va desde un grado 0 (normalidad) a un grado 3 (afectación más grave que hace visible las estructuras anatómicas y óseas de la cara) o también por ecografía. Para otros cambios corporales hoy en día el diagnóstico recomendado es una técnica radiológica (Absorciometría Radiológica Dual; DEXA en sus siglas) aunque no todos los centros disponen de ella, y puede usarse la ecografía u otras técnicas radiológicas (Grupo de expertos del Grupo de Estudio sobre Alteraciones Metabólicas, GEAM, de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, SPNS, y del Grupo de Estudio de Sida, GeSIDA, 2014).

Los FAR mayormente implicados con la presencia de lipodistrofia son los análogos de los nucleósidos derivados de la timidina, sobre todo estavudina, ddI y zidovudina. No obstante también los IP, sobre

todo los de primera generación, y también el EFV se han asociado a la misma (Grupo de expertos del Grupo de Estudio sobre Alteraciones Metabólicas, GEAM, de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, SPNS, y del Grupo de Estudio de Sida, GeSIDA, 2014).

No existe un tratamiento farmacológico eficaz, se aconseja no utilizar los ITIAN timidínicos cuando hay otras opciones y así prevenirlo. En caso que aparezca no siempre revierte al retirar el FAR y la propia infección por el VIH también parece tener un papel en las alteraciones de la distribución corporal. Se aconseja medidas dietéticas y de hábitos saludables, junto con atención psicológica, pues muchas veces el problema es estético. Como última medida se puede recurrir a la cirugía plástica o reparadora.

### **4.3. Trastornos hepáticos y renales**

Los efectos adversos del TAR a nivel del hígado, además de inmediatos como hemos visto, pueden ser tardíos. El riesgo está aumentado en las personas obesas, con edad superior a 50 años, en mujeres y en presencia de enfermedades hepáticas como hepatitis B o C. El propio VIH puede producir alteración hepática, así como el consumo de drogas, alcohol y tabaco, entre otros. Los IP potenciados que se usan actualmente y los FAR de otras familias tienen unas tasas de hepatotoxicidad más reducidas que los ITINN (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida, GeSIDA, y del Plan Nacional sobre el Sida, 2013).

Por otro lado, los FAR pueden provocar toxicidad a nivel renal (nefrotoxicidad) que puede variar según el FAR. La toxicidad renal producida por el Tenofovir (TDF) se produce en una pequeña proporción de personas, aunque en los estudios de cohorte su incidencia es mayor que en los ensayos clínicos, en los que se encuentra en un 10% de las personas (Domingo, Knobel, Gutiérrez, Barril y Fulladosa, 2010). El TDF produce una alteración en la función renal a nivel de los túbulos renales con la consecuente disminución del filtrado glomerular y por tanto una disminución de los productos de desecho que se eliminan por la orina. Es más frecuente esta toxicidad cuando coincide con otros factores de riesgo como insuficiencia renal previa o concomitante, diabetes, hipertensión arterial, fármacos nefrotóxicos, edad avanzada, bajo peso corporal y cifras bajas de linfocitos CD4. La toxicidad renal por TDF

suele revertir al retirar el medicamento, aunque la reversión puede no ser completa. Otros FAR como el Indinavir y en menor frecuencia el Atazanavir pueden producir nefrolitiasis (piedras en el riñón) (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida, GeSIDA, y del Plan Nacional sobre el Sida, 2013).

#### **4.4. Otros**

##### **4.4.1. Osteoporosis y riesgo de fractura ósea**

Tanto la osteoporosis como el número de fracturas óseas son más frecuentes en personas con VIH, sobre todo si reciben TAR. Esto es debido a una disminución de la densidad mineral ósea por lo que el hueso pierde masa y resistencia. Los mecanismos por los que se produce esta alteración a nivel óseo no están muy claros. Intervienen factores en relación con el propio VIH, con el TAR y otros factores de riesgo descritos en la población general como la edad, el tabaquismo, el bajo peso corporal, la insuficiencia renal, la diabetes, la hepatitis C, el consumo excesivo de alcohol u otras drogas y la menopausia.

Los ITIAN producen estas alteraciones óseas con mayor frecuencia, sobre todo el TDF y en menor medida el ABC. La significación clínica real de la osteoporosis en personas con VIH se desconoce, pero el envejecimiento prematuro y la edad cada vez mayor de las personas con VIH pueden producir un aumento del número de fracturas óseas en las próximas décadas. No hay un tratamiento farmacológico eficaz y lo más aconsejable es influir en los factores de riesgo tradicionales (Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida, GeSIDA, y del Plan Nacional sobre el Sida, 2016).

##### **4.4.2. Disfunción sexual**

La alteración a nivel sexual con disminución de la libido en hombres y mujeres con VIH es frecuente y también la disfunción eréctil en hombres. Se han asociado estas alteraciones con IP sobre todo Indinavir y también con EFV. Sin embargo, existen otros factores que pueden influir en la alteración sexual, como la propia infección por el VIH, el estrés, los

trastornos emocionales, el alcohol, el tabaco, otros medicamentos (hipolipemiantes utilizados para disminuir el colesterol), otras enfermedades cardiovasculares o diabetes, etcétera.

#### **4.4.3. Otros**

Otros efectos adversos como anemia y miopatía (alteración a nivel muscular) se han asociado sobre todo con AZT con una relación dosis-dependiente. También el Raltegravir puede producir miopatía.

Otras manifestaciones en piel y mucosas como sequedad de piel, sequedad de boca, eczemas, caída del pelo, alteraciones de uñas y mucosas y cambios de coloración de la piel pueden presentarse.

## **5. EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS INHIBIDORES DE LA INTEGRASA**

Los inhibidores de la integrasa (INI) son una familia de antirretrovirales de uso más reciente, por lo que la información disponible de efectos adversos a largo plazo es limitada. Por los ensayos clínicos realizados previos a su comercialización se conoce que tienen un buen perfil de tolerabilidad y seguridad. El primer FAR comercializado fue Raltegravir (RAL) y por tanto con el que se tiene mayor experiencia. Otros más recientes comercializados son el Dolutegravir (DGV) y Elvitegravir (EVG). Este último debe utilizarse en combinación con un potenciador (Ritonavir o Cobicistat).

Los efectos secundarios de esta familia de antirretrovirales que se han descrito con mayor frecuencia son gastrointestinales (náuseas y diarrea sobre todo) y cefalea. Seguidos por otros como trastornos del sueño (insomnio, sueños extraños), cansancio y alteraciones dermatológicas (erupciones, picores).

Recientemente, algunos estudios de cohortes han observado una mayor frecuencia de interrupciones de tratamiento de los INI por intolerancia que la descrita previamente en los ensayos clínicos. Esto no es de extrañar, ya que en los ensayos clínicos el número de pacientes incluido es limitado y no representa totalmente a lo que sucede en la práctica

clínica habitual. Se ha descrito una frecuencia mayor, especialmente con el DGV, de síntomas relacionados con el sistema nervioso central (desorientación, cambios de humor, alteraciones del sueño) similares a los que se describen para el Efavirenz, aunque en menor frecuencia que este (de Boer *et al.*, 2016; Padilla, 2016). A pesar de estos últimos datos, los INI son FAR seguros y con menos efectos secundarios comparados con otras familias de FAR. Sin embargo, a la vista de estos resultados y en el caso de pacientes con enfermedades del sistema nervioso central, hay que valorar con cautela la prescripción del DGV.

Las reacciones graves son muy infrecuentes, se han descrito algunos casos de reacciones de hipersensibilidad y síndrome de reconstitución inmune. También se ha relacionado el Raltegravir con alteraciones musculoesqueléticas (miopatía, rabdomiolisis, osteonecrosis).

## **6. CONSEJOS DIETÉTICOS Y HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES**

Muchos efectos adversos son generales a la mayoría de TAR o bien no constituyen indicación de suspensión o cambio de tratamiento. Aunque puede haber efectos adversos graves, como ya hemos comentado, la mayoría no implican un peligro para la persona pero dificultan en gran medida la adherencia a los tratamientos y el cumplimiento, lo que sí puede tener implicaciones fatales para la salud.

Existen algunos consejos o medidas, independientes del manejo por parte del médico/a, que pueden ayudar a sobrellevar estos efectos adversos. Por otro lado, una dieta equilibrada y unos hábitos de vida saludables serán indispensables para minimizar estos efectos o actuar sobre los factores de riesgo que predisponen a la aparición de determinados efectos secundarios.

### **6.1. Efectos adversos gastrointestinales**

Las molestias gastrointestinales pueden disminuir si se siguen determinadas pautas higiénico-dietéticas como adaptar la dieta al tipo de molestia, tomar el medicamento con comidas siempre y cuando el medicamento lo permita, o controlar la ansiedad. Como ya hemos comentado es importante informarse sobre los FAR que se toman porque según



el tipo de fármacos conveniente ingerirlo con o sin alimentos. Si se toman con alimentos y hay dificultad para tragar estos medicamentos, se aconseja tomarlos con zumos, leche, batidos o yogures, que además de ayudar a pasar los alimentos esconden su sabor. Algunos consejos como beber agua en pequeños sorbos e ingerir los líquidos preferiblemente después de haber terminado la comida, masticar lentamente los alimentos, evitar las bebidas alcohólicas, el tabaco y otros estimulantes, y establecer unos horarios para las comidas, pueden ayudar a mitigar los efectos gastrointestinales en general (Morillo *et al.*, 2010; Polo, Gómez-Candela y Miralles, 2006).

Si las molestias gastrointestinales interfieren mucho con en la vida diaria, se ha de consultar al personal sanitario para valorar si es necesario un tratamiento farmacológico para estos síntomas. En general no hay que tomar ningún medicamento sin consultar especialmente cuando se está tomando TAR. Esto es debido a las posibles interacciones entre medicamentos y posibles efectos adversos severos que pueden derivarse de esta interacción. Si los síntomas persisten y son muy intensos puede valorarse el cambio del TAR.

### Náuseas y vómitos

Las náuseas son muy comunes al inicio del tratamiento. Para comba-tirlas, algunos consejos (ver tablas 2 y 3):

- Comer muchas veces al día, muy despacio y masticando muy bien los alimentos.
- Comer los alimentos a una temperatura templada (25° C) o probar fríos. En general se toleran más los alimentos salados que los dulces.
- Si las náuseas son por la mañana, antes de levantarse comer una galleta o tostada para que el estómago no esté tan vacío al iniciar la actividad diaria.
- Si las náuseas son durante todo el día, dar pequeños sorbos de agua o tomar infusiones de menta.
- Si la náusea sobreviene comiendo, parar un momento de comer para evitar llegar al vómito.
- Elegir comidas poco condimentadas, blandas y suaves de olor (pu-rés, sopas, caldos, asados, comida a la plancha, etc.) y evitar las co-

midas grasientas, fritas o muy condimentadas, los alimentos secos, los embutidos y los sabores ácidos.

- No tumbarse después de comer, descansar sentado o incorporado.
- Elegir alimentos como las verduras, frutas, pollo y pescados blancos que suelen tolerarse mejor.
- Ingerir bebidas carbonatadas sin gas en pequeñas cantidades y de forma frecuente.
- En caso de vómito es importante beber agua o zumos fuera de las comidas para no deshidratarse y reponer las pérdidas de electrolitos.

**Tabla 2. Recomendaciones dietético-higiénicas para el tratamiento de las náuseas y vómitos**

Recomendar	Evitar
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comer en pequeñas cantidades y de forma frecuente</li> <li>• Comer despacio, masticar bien y beber lentamente</li> <li>• Comer sentado y evitar hacerlo en la cama</li> <li>• Descansar después de comer, sin acostarse</li> <li>• Chupar hielo o sorbetes</li> <li>• Beber zumos de frutas naturales o envasados</li> <li>• Aspirar el olor de un limón cortado, ya que esto puede aliviar las náuseas</li> <li>• Elegir alimentos blandos, fáciles de digerir con poco olor y poco condimentados (pescado blanco, pollo, arroz, pasta, patata, papillas cereales, compota, puré de fruta no ácida o en almíbar triturada)</li> <li>• Las bebidas carbonatadas, ingeridas en pequeñas cantidades y de forma frecuentes (20-30 ml cada 10-15 min) y sin gas ayudan a calmar la sensación</li> <li>• Té de hierbas con miel (infusiones de menta o manzanilla) o masticar raíz de jengibre fresca</li> <li>• Comer galletas saladas o pan tostado antes de levantarse puede ayudar a disminuir la sensación de náuseas matutinas</li> <li>• Chocolate para aliviar las náuseas producidas por la solución oral de ritonavir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acostarse al terminar de comer</li> <li>• Los olores fuertes</li> <li>• Tomar alimentos fríos y calientes al mismo tiempo</li> <li>• Alimentos grasos o muy condimentados</li> <li>• Beber líquidos con las comidas, es mejor hacerlo antes o después</li> </ul>

Fuente: Morillo *et al.* (2010).

## Diarrea

Al igual que en los vómitos, es importante una buena hidratación para reponer las pérdidas que se producen. Las recomendaciones suelen ser similares a las que hemos comentado para náuseas y vómitos. Son recomendables los alimentos como arroz, pasta, pan blanco, puré de patata, zanahorias, plátanos maduros, pera y manzana peladas y al horno, pavo, pollo, pescado blanco, yogurt natural desnatado con *bifidus* activos para reponer la flora intestinal. Evitar alimentos con fibra (legumbres, cereales integrales, verduras, frutas crudas...), café y zumos azucarados, por ser estimulantes del peristaltismo, y otras comidas fritas o con grasas.

Si la diarrea es muy intensa (4-6 deposiciones blandas o líquidas al día) se debe dejar reposar el tubo digestivo entre 6-24 horas y rehidratarlo con fórmulas preparadas en la farmacia o caseras. Después se ha de introducir lentamente y según tolerancia alimentos líquidos y sólidos (Morillo *et al.*, 2010; Polo, Gómez-Candela y Miralles, 2006).

Tabla 3. Recomendaciones dietético-higiénicas para el tratamiento de las diarreas causadas por FAR

Recomendar	Evitar
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buena hidratación</li> <li>• Comer en pequeñas cantidades y de forma frecuente</li> <li>• Alimentos ricos en fibra insoluble: crema de avena o de trigo, arroz blanco, pastas, zanahorias, patatas hervidas, plátanos maduros, peras y manzanas peladas o asadas</li> <li>• Pan tostado</li> <li>• Té, infusiones de poleo-menta, manzanilla</li> <li>• Pescados blanco y carnes magras sin grasa cocidos o a la plancha</li> <li>• Yogurt natural desnatado con <i>bifidus</i> activo para la regeneración de la flora intestinal</li> <li>• Jamón dulce y pavo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realizar actividad física después de comer</li> <li>• Alimentos ricos en fibra soluble: legumbres, cereales integrales, maíz, verduras, frutas crudas...</li> <li>• Café, bebidas con cafeína, zumos muy azucarados por ser estimulantes del peristaltismo</li> <li>• Guisos, fritos, embutidos (excepto jamón dulce y pavo), pasteles, productos enlatados, alimentos muy salados, picantes y algunas especias por ser irritantes</li> <li>• Frutas crudas y frutos secos</li> <li>• Derivados lácteos (leche, queso y mantequilla) por su prolongada digestión</li> <li>• Evitar alcohol y tabaco por ser irritantes gástricos</li> </ul>

Fuente: Morillo *et al.* (2010).

## 6.2. Alteraciones metabólicas y riesgo cardiovascular

Las alteraciones metabólicas de los lípidos y la glucosa aumentan el riesgo de enfermedad cardiovascular, lo que unido a la presencia de

otros factores de riesgo como el tabaquismo, la hipertensión arterial, etc., que ya de por sí están aumentados en las personas con VIH, hace que el manejo de las mismas sea fundamental.

Para contribuir a disminuir el colesterol y los triglicéridos y para prevenir el aumento de estos y de la glucosa como consecuencia del VIH o del TAR se aconseja (Estany y Navarro, 2013; Morillo *et al.*, 2010; Polo, Gómez-Candela, *et al.*, 2006):

- Seguir una *dieta adecuada* baja en colesterol, evitando bollería industrial, leche entera, chocolate, embutidos, etc. Ingerir alimentos ricos en fibra (frutas y verduras), carnes magras, pescado azul, aceite de oliva, etc. Los alimentos deben cocinarse con poco aceite. En el caso de alteraciones de la glucosa y elevación de los triglicéridos evitar el azúcar o alimentos que lo contengan en gran proporción.
- Mantener un *peso* adecuado y constante.
- Hacer *ejercicio moderado*, como caminar u otro de tipo aeróbico, en sesiones de al menos 30 minutos y de forma regular. El ejercicio ayuda a mantener el peso y a disminuir el colesterol.
- *Dejar de fumar y evitar bebidas alcohólicas*. El tabaco es uno de los más importantes factores de riesgo cardiovascular.

### 6.3. Otros

#### **Dolor de cabeza, insomnio, falta de concentración, desánimo**

Se aconseja tomar el EFV por la noche antes de acostarse para disminuir los síntomas neuropsiquiátricos asociados. Por otro lado para el dolor de cabeza es conveniente no fumar ni beber alcohol y reducir los alimentos como: chocolate, frutos secos, carnes rojas, embutidos y quesos muy curados. Por otro lado, el realizar ejercicio físico regularmente aumenta la producción de endorfinas pudiendo mitigar estos síntomas.

#### **Dolor u hormigueo en brazos y piernas**

Las neuropatías periféricas, como ya hemos comentado, provocan estos síntomas y pueden ser el resultado de efectos secundarios del TAR. Se puede aumentar el consumo de hígado, riñones, pescados, huevos, lácteos, germen de trigo y soja.

## **Manifestaciones en la piel**

Lo más frecuente es la sequedad en la piel por lo que se ha de mantener bien hidratada con cremas y lociones, e ingiriendo agua en cantidades abundantes junto con una alimentación rica en proteínas.

Para erupciones en la piel que producen picor se puede aplicar baños con agua de manzanilla.

## **Trastornos hepáticos y renales**

Evitar el consumo de tabaco, alcohol y otras drogas que pueden favorecer estos trastornos. Si se afecta la función hepática se deben restringir las grasas y pueden ir bien alimentos como hígado, pescado, pollo, cereales integrales, productos lácteos, legumbres y vegetales. En el caso de alteración renal hay que restringir el consumo de carnes rojas, embutidos, mariscos, algunos vegetales y frutas.

## **Osteoporosis**

Se aconseja el consumo de alimentos ricos en calcio como leche, yogur, queso, algunas verduras (espinacas, acelgas), soja, etc. Por otra parte es aconsejable hacer ejercicio físico y tomar el sol para asimilar la vitamina D.

## **Trastornos sexuales**

Los problemas sexuales no solo afectan la vida sexual sino también la calidad de vida debido a la afectación emocional que producen, pudiendo producir ansiedad o depresión. Por otro lado, estos problemas emocionales a su vez agravan el problema sexual. Es muy importante disminuir la ansiedad y tener una adecuada información sexual consultando al médico/a. En ocasiones un apoyo psicológico o de especialistas en otras áreas puede ayudar a solucionar estos problemas.

## **6.4. Hábitos de vida saludables**

Un estilo de vida saludable incluye una alimentación equilibrada, ejercicio físico moderado de forma regular, y ausencia del consumo de drogas. Esto es importante para la salud de cualquier persona pero en el caso de las personas con VIH se hace más necesario mejorando el nivel inmunológico, evitando los efectos adversos de los tratamientos

y las comorbilidades asociadas, que son más prevalentes en población con VIH debido al efecto del propio virus y a los efectos adversos producidos por el TAR.

### **Alimentación**

La alimentación ha de ser saludable y equilibrada para mantener un correcto estado nutricional.

«Una alimentación saludable y equilibrada es aquella que mantiene un equilibrio entre los aportes de alimentos y los requerimientos de nutrientes, con el objetivo final de asegurar una correcta salud individual» (Polo, Galindo *et al.*, 2006).

La alimentación ha de ser variada, ya que no hay un alimento que sea completo por sí mismo para cubrir todas las necesidades nutricionales del organismo. La alimentación ha de ser equilibrada, con un mayor aporte de hidratos de carbono (55%), un aporte de proteínas (10-15%) y un aporte de grasas menor del 30% si la persona hace una vida sedentaria. Ha de haber una ingesta de frutas, verduras y hortalizas de las que se obtienen las vitaminas y minerales, al igual que el aporte de fibra necesario para el cuerpo. Además es esencial una ingesta importante de agua, que se recomienda sea de al menos unos 2 litros al día (Polo, Galindo *et al.*, 2006).

La dieta ha de ser individualizada dependiendo de los estilos de vida de la persona y sus preferencias. Generalmente la dieta de un día debe estar repartida en tres comidas y dos refrigerios, dependiendo de los horarios, y es importante no saltarse ninguna comida.

Es conveniente realizar una valoración nutricional de la persona con VIH. Esta se realiza mediante datos clínicos y analíticos, antropométricos (talla y peso, para calcular el índice de masa corporal) y antecedentes dietéticos. En personas con VIH las necesidades energéticas están aumentadas en un 10% en la fase asintomática y en un 20-30% en la fase sintomática (Polo, Galindo *et al.*, 2006). Hay que asegurar un aporte suficiente de energía y nutrientes según el cálculo de las necesidades individuales. Los consejos sobre la dieta y tipo de alimentos han de tener en cuenta las posibilidades socio-económicas de la persona, las capacidades culinarias, los horarios y aspectos relacionados con la toma de FAR en relación con las comidas (Estany y Navarro, 2013).

## Ejercicio físico

El ejercicio físico aporta importantes beneficios a la persona con VIH. Por un lado, el ejercicio de resistencia ayuda a reponer y/o mantener la masa muscular lo cual puede ser de utilidad para los cambios morfológicos producidos por la lipoatrofia. El ejercicio aeróbico (caminar, natación, correr, bicicleta...) mejora el perfil metabólico, reduciendo el colesterol, los triglicéridos y la glucosa, y reduce la obesidad abdominal. Por otro lado, el ejercicio mejora la función cardiopulmonar, previene las alteraciones óseas (osteoporosis, osteopenia) y aumenta la sensación de bienestar al liberar endorfinas (Estany y Navarro, 2013). Se aconseja un ejercicio moderado y regular de al menos 30-45 minutos tres días a la semana (Polo, Galindo *et al.*, 2006).

## Abandono del tabaco y otras drogas

En la población VIH la prevalencia de tabaquismo es muy elevada. Los beneficios de dejar de fumar son enormes para cualquier persona y más aún para una persona con VIH. Un estudio reciente ha observado que en personas con VIH este factor de riesgo cardiovascular es el que tiene un papel más relevante en alteraciones coronarias, por encima de otros factores de riesgo de mayor peso en la población general, como la diabetes y la hipertensión (Calvo-Sánchez *et al.*, 2013). Por otro lado, el consumo excesivo de alcohol puede producir alteraciones en el hígado y además potenciar posibles efectos adversos de algunos FAR. Este factor de riesgo adquiere además especial importancia en personas con coinfección por virus de las hepatitis.

## RESUMEN

El papel activo de la persona con VIH en la decisión de iniciar el TAR y su conocimiento sobre sus efectos beneficiosos, es fundamental para asegurar la adherencia y el correcto cumplimiento del tratamiento. La adherencia es esencial en un tratamiento que ha de realizarse de por vida y que además puede provocar la aparición de efectos adversos que pueden influir en la calidad de vida de la persona.

El conocimiento y la información sobre los tipos de FAR que toma la persona y los posibles efectos secundarios que pueden provocar es básico para disminuir la ansiedad y evitar el abandono del tratamiento.

La comunicación y el fácil acceso entre la persona con VIH y los profesionales sanitarios son imprescindibles para el manejo de los efectos adversos del TAR. Cualquier otro medicamento que se tome durante el TAR, incluidas las medicinas de herboristería o homeopáticas han de comunicarse al médico/a por el peligro de interacciones entre medicamentos, algunas de ellas con efectos adversos muy graves.

Por último, es importante que las personas con VIH conozcan una serie de consejos dietéticos y de estilos de vida saludables que pueden paliar o mitigar los efectos adversos más frecuentes del TAR. De esta forma, se consigue mejorar la salud global de la persona y por tanto su calidad de vida.

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. ¿Qué tipos de efectos adversos son los más frecuentes al poco tiempo de iniciar el TAR?
  - a. Toxicidad hepática
  - b. Toxicidad mitocondrial
  - c. Efectos adversos gastrointestinales
2. ¿Cuál de estos fármacos antirretrovirales se asocia con más frecuencia a la presencia de dolor de cabeza, insomnio, pesadillas, irritabilidad y falta de concentración?
  - a. Efavirenz
  - b. Atazanavir
  - c. Nevirapina
3. ¿Cuál de estos fármacos antirretrovirales se han asociado a la presencia de toxicidad renal?:
  - a. Tenofovir
  - b. Atazanavir
  - c. a y b son correctas
4. ¿Cuál de los siguientes efectos adversos del TAR **NO** se considera de tipo tardío (a largo plazo)?
  - a. Dislipemia



- b. Osteoporosis
  - c. Exantema o rash cutáneo. Reacciones de hipersensibilidad
5. ¿Cuál de estos consejos **NO** recomendarías cuando hay alteraciones gastrointestinales (náuseas, vómitos, diarreas) producidas por el TAR?
- a. Beber mucha agua
  - b. Comer en pequeñas cantidades y frecuentemente
  - c. Suspender temporalmente el tratamiento antirretroviral

## SOLUCIONES

1. ¿Qué tipos de efectos adversos son los más frecuentes al poco tiempo de iniciar el TAR:
- a. **Incorrecta** porque aunque es uno de los efectos adversos inmediatos más frecuentes, lo son más las alteraciones gastrointestinales.
  - b. **Incorrecta** porque esta alteración, aunque es frecuente si se trata con fármacos antirretrovirales análogos de la timidina, estos están prácticamente en desuso hoy en día. Uno de los efectos secundarios más graves de este tipo es la acidosis láctica.
  - c. **Correcta**. Estos efectos son los más frecuentes efectos inmediatos tras el inicio del tratamiento y a veces desaparecen a las dos-tres semanas.
2. ¿Cuál de estos fármacos antirretrovirales se asocia con más frecuencia a la presencia de dolor de cabeza, insomnio, pesadillas, irritabilidad y falta de concentración?
- a. **Correcta** porque este fármaco produce estos síntomas con una elevada frecuencia (casi el 50%) y es muy raro con otro tipo de antirretrovirales.
  - b. **Incorrecta** porque este fármaco puede producir con mayor frecuencia trastornos gastrointestinales o erupciones de la piel. También como hemos explicado se ha asociado a alteraciones hepáticas como hiperbilirrubinemia y alteraciones del perfil lipídico.
  - c. **Incorrecta**, porque con más frecuencia produce otros efectos adversos como erupciones de la piel y toxicidad hepática.
3. ¿Cuál de estos fármacos antirretrovirales se han asociado a la presencia de toxicidad renal?
- a. Tenofovir: este fármaco es el que con mayor frecuencia se asocia alteración de la función renal, afectando al filtrado glomerular y por

- tanto a la excreción de residuos metabólicos que de otra forma se acumulan en el organismo produciendo toxicidad.
- b. Atazanavir: es **correcta** también porque este fármaco se asociado a la aparición de litiasis renal (piedras en el riñón).
  - c. a y b son correctas: es la respuesta **correcta** porque los dos pueden producir alteración renal aunque de diferente tipo.
4. ¿Cuál de los siguientes efectos adversos del TAR **NO** se considera de tipo tardío (a largo plazo)?
- a. **Incorrecta** porque es un efecto a largo plazo.
  - b. **Incorrecta** porque es un efecto a largo plazo.
  - c. **Correcta** porque este es un efecto inmediato o a corto plazo que se produce de forma bastante frecuente y suele ser leve. La forma más grave es la reacción de hipersensibilidad producida por el Abacavir pero que hoy en día es evitable al realizar primero la prueba de HLA-B\*5701.
5. ¿Cuál de estos consejos **NO** recomendarías cuando hay alteraciones gastrointestinales (náuseas, vómitos, diarreas) producidas por el TAR?
- a. **Incorrecta** porque sí que está muy aconsejado sobre todo cuando hay vómitos y diarreas para reponer la pérdida de agua y electrolitos.
  - b. **Incorrecta** porque sí que es recomendable para que el tracto digestivo pueda asimilar mejor los alimentos.
  - c. **Correcta** porque no hay que suspender el tratamiento antirretroviral. Es importante mantener un correcto TAR para prevenir resistencias y no limitar opciones futuras de tratamiento, además de la importancia para el pronóstico de la persona. En todo caso si los síntomas persisten y/o alteran de forma importante la calidad de vida se ha de consultar con el/la médico/a para la sustitución por otro fármaco.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida (PNS). Documento de consenso (2013). <http://gesida-seimc.org/category/guias-clinicas/antirretroviral-historial/>. Ver Capítulo 7 «Efectos Adversos del Tratamiento Antirretroviral» (pp. 92-97). Contiene información sobre los tipos de efectos adversos del TAR, las manifestaciones clínicas y su manejo.
- Morillo Verdugo, R. *et al.*, (2010). *Papel del farmacéutico de hospital en la prevención, identificación y manejo de los efectos adversos asociados al tratamiento antirretroviral*. Disponible en: [http://www.sefh.es/fh/108\\_121v34n05pdf005.pdf](http://www.sefh.es/fh/108_121v34n05pdf005.pdf). Este artículo contiene información sobre los efectos adversos del TAR y su manejo incluyendo consejos de tipo higiénico-dietéticos.

- Infosida (2017) *Efectos secundarios de los medicamentos contra el VIH*. Disponible en: <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/factsheets/22/63/medicamentos-contra-el-vih-y-sus-efectos-secundarios>. Este pdf contiene información sobre efectos adversos a los TAR de fácil lectura. InfoSIDA es un sitio compañero de AIDSinfo creado para enlazar al público hispanohablante a información y recursos en español y de lectura fácil. La información presentada en infoSIDA se basa o se deriva de una variedad de recursos gubernamentales autoritativos, incluso las guías clínicas (disponibles solamente en inglés), de la Administración de Alimentos y Medicamentos (*Food and Drug Administration*, FDA), y de *ClinicalTrials.gov*.
- Polo, R., Gómez-Candela, C. y Miralles, C. (Coords) (2006). Recomendaciones de SPNS/GEAM/SENBA/SENPE/AEDN/SEDCA/GESIDA sobre nutrición en el paciente con infección por VIH. MSSSI. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/Recomendaciones\\_Sobre\\_Nutricion\\_en\\_VIH\\_nueva.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/Recomendaciones_Sobre_Nutricion_en_VIH_nueva.pdf). Contiene información sobre hábitos saludables y dietéticos con consejos prácticos.
- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). Página web de la AEMPS: <http://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/portada/home.htm>. Si se desea buscar información específica sobre los fármacos antirretrovirales, se puede acceder a la ficha técnica de cada fármaco con los efectos adversos y a las notas informativas.

## REFERENCIAS

- Cabrero, E., Griffa, L. y Burgos, A. (2010). Prevalence and impact of body physical changes in HIV patients treated with highly active antiretroviral therapy: Results from a study on patient and physician perceptions. *AIDS Patient Care and STDs*, 24(1), 5-13.
- Calvo-Sánchez, M., Perelló, R., Pérez, I., Mateo, M. G., Junyent, M., Laguno, M., ... Martínez, E. (2013). Differences between HIV-infected and uninfected adults in the contributions of smoking, diabetes and hypertension to acute coronary syndrome: Two parallel case-control studies. *HIV Medicine*, 14(1), 40-48.
- Clifford, D., Evans, S., Yang, Y., Acosta, E., Goodkin, K., Tashima, K., ... Gulick, R. (2005). Impact of efavirenz on neuropsychological performance and symptoms in HIV-infected individuals. *Annals of Internal Medicine*, 143(10), 714-721.
- De Boer, M., van den Berk, G., van Holten, N., Oryszczyn, J., Dorama, W., Ait Moha, D. y Brinkman, K. (2016). Intolerance of dolutegravir containing cART regimens in real life clinical practice. *Aids*, 30 (Septiembre), 2831-2834.
- Domingo, P., Estrada, V., López-Aldeguer, J., Villaroya, F. y Martínez, E. (2012). Fat redistribution syndromes associated with VIH-1 infection and combination antiretroviral therapy. *AIDS Reviews*, 14(2), 112-123.

- Domingo, P., Knobel, H., Gutiérrez, F., Barril, G. y Fulladosa, X. (2010). Evaluación y tratamiento de la nefropatía en el paciente con infección por VIH-1. Una revisión práctica. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 28(3), 185-198.
- Domingo, P. y Lozano, F. (2011). Manejo de la toxicidad por fármacos antirretrovirales. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 29(7), 535-544.
- Estany, C. y Navarro, A. (2013). Intervención dietético-nutricional en la infección por el VIH/Sida. En J. Gatell, B. Clotet, D. Podzamczar, J. Miró y J. Mallolas (Eds.), *Guía práctica del sida. Clínica, diagnóstico y tratamiento* (12 ed.). Barcelona: Antares.
- Fumaz, C. R., Muñoz-Moreno, J. A., Moltó, J., Negro, E., Ferrer, M. J., Sirera, G., ... Clotet, B. (2005). Long-term neuropsychiatric disorders on efavirenz-based approaches: Quality of life, psychologic issues, and adherence. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 38(5), 560-565.
- Grupo de expertos del Grupo de Estudio sobre Alteraciones Metabólicas (GEAM), de la Secretaría del Plan Nacional sobre el sida (SPNS) y del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA) (2014). *Documento de Consenso sobre alteraciones metabólicas y riesgo cardiovascular en pacientes con infección por el VIH*. Disponible en [http://www.mssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/docAlteracionesMetabolicas\\_Feb2014.pdf](http://www.mssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/docAlteracionesMetabolicas_Feb2014.pdf).
- Hawkins, T. (2010). Understanding and managing the adverse effects of antiretroviral therapy. *Antiviral Research*, 85(1), 201-209.
- Morillo Verdugo, R., Fernández Lisón, L. C., Huertas Fernández, M. J., Martín Conde, M. T., Roldan Morales, J. C., Ruano Camps, R., ... Illaro Uranga, A. (2010). Papel del farmacéutico de hospital en la prevención, identificación y manejo de los efectos adversos asociados al tratamiento antirretroviral. *Farmacia Hospitalaria*, 34(5), 237-250. <http://doi.org/10.1016/j.farma.2010.01.012>.
- O'Brien, M. E., Clark, R. A., Besch, C. L., Myers, L. y Kissinger, P. (2003). Patterns and correlates of discontinuation of the initial HAART regimen in an urban outpatient cohort. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* (1999), 34(4), 407-414.
- Padilla, M. *et al.* (2016). Tolerability of integrase inhibitors in clinical practice. Oral abstract O25. Nueva York, US: 18th International Workshop on Comorbidities and Adverse Drug Reactions in VIH, 12-13 septiembre 2016.
- Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA) y del Plan Nacional sobre el Sida (2013). *Documento de consenso de Gesida/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (Actualización enero 2013)*. Disponible en <http://gesida-seimc.org/category/guias-clinicas/antirretroviral-historial/>.
- Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA) y del Plan Nacional sobre el Sida (2016). *Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (Actualización enero 2016)*.

Disponible en <http://www.gesida-seimc.org/contenidos/guiasclinicas/2016/gesida-guiasclinicas-2016-tar.pdf>.

- Polo, R., Galindo, M. J., Martínez, E., Álvarez, J., Arévalo, J. M., Asensi, V., ... Chamorro, L. (2006). Recomendaciones de GEAM/SPNS sobre el tratamiento de las alteraciones metabólicas y morfológicas en el paciente con infección por VIH. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 24(2), 96-117.
- Polo, R., Gómez-Candela, C. y Miralles, C. (2006). *Recomendaciones de PNS/GEAM/SENBA/SENPE/AEDN/SEDCA/GESIDA sobre nutrición en el paciente con infección por VIH*. Disponible en [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/Recomendaciones\\_Sobre\\_Nutricion\\_en\\_VIH\\_nueva.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/Recomendaciones_Sobre_Nutricion_en_VIH_nueva.pdf).
- Riddler, S. A., Li, X., Otvos, J., Post, W., Palella, F., Kingsley, L., ... Sharrett, A. R. (2008). Antiretroviral therapy is associated with an atherogenic lipoprotein phenotype among VIH--1-infected men in the Multicenter AIDS Cohort Study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 48(3), 281-8.
- Soriano, V., Puoti, M., Garcia-Gasco, P., Rockstroh, J. K., Benhamou, Y., Barreiro, P. y McGovern, B. (2008). Antiretroviral drugs and liver injury. *AIDS*, 22(1), 1-13.

## TEMA 5

### ENFERMEDADES PREVALENTES Y COMORBILIDADES MÁS FRECUENTES EN LA INFECCIÓN POR VIH

Montserrat Sanmartí, Ángeles Jaén

#### Objetivos

1. Conocer el estado actual de la coinfección por el VIH y virus de las hepatitis (especialmente el virus de la hepatitis C), su historia natural, mecanismos de transmisión y factores asociados a la progresión de la enfermedad hepática.
2. Adquirir los conocimientos sobre aspectos básicos del seguimiento de los y las pacientes con virus de la hepatitis, así como las opciones actuales del tratamiento.
3. Conocer las principales comorbilidades de las personas con VIH, su relación con la edad y el tratamiento antirretroviral combinado de alta eficacia (TAR).
4. Adquirir conocimientos básicos en cuanto al manejo y prevención de las comorbilidades asociadas al VIH.

## 1. INTRODUCCIÓN

El acceso universal al tratamiento antirretroviral combinado de alta eficacia (TAR) ha convertido la infección por VIH en una enfermedad crónica y con una esperanza de vida próxima a la de la población general, sobre todo cuando es diagnosticada y tratada precozmente. Por tanto, a día de hoy, las personas con VIH viven más tiempo y se hacen mayores. La inflamación persistente debida al VIH conlleva un proceso de envejecimiento prematuro que, unido a los efectos adversos de algunos TAR, tiene como consecuencia una alta prevalencia de comorbilidades. Las enfermedades definitorias de sida han pasado a ser menos frecuentes y ahora, la primera causa de morbilidad en países con acceso al TAR son los llamados *eventos no sida*. Estos eventos se corresponden a enfermedades cardiovasculares, hepáticas (sobre todo coinfección por

los virus de la hepatitis), renales, óseas, neurodegenerativas, neoplasias (cáncer) y el síndrome de fragilidad. La prevención y el tratamiento de estas comorbilidades son cruciales para garantizar la calidad de vida de las personas que viven con VIH. En España, la gran prevalencia de coinfección por virus de las hepatitis, sobre todo por el virus de la hepatitis C (VHC), hace que esta comorbilidad ocupe un sitio relevante para las personas con VIH. Por suerte, los recientes avances en el tratamiento del VHC, con la aparición de nuevos fármacos que permiten su curación, han permitido un cambio radical en la vida de estas personas. Este capítulo se centrará, por una parte, en la coinfección por los virus de la hepatitis, especialmente el VHC. Por otro lado, se comentará, de forma general, aspectos básicos de las comorbilidades más prevalentes y su relación con la edad y el proceso de envejecimiento precoz en las personas con VIH, así como su manejo y prevención.

## **2. INFECCIÓN POR EL VIRUS DE LA HEPATITIS C**

### **2.1. Introducción**

El hígado es un órgano vital en nuestro organismo. Realiza funciones indispensables para la vida como la síntesis de proteínas plasmáticas, la eliminación de toxinas, la secreción de bilis o el almacenaje de nutrientes. Cuando el hígado se inflama, no puede desempeñar eficazmente todas estas funciones.

La inflamación del hígado se llama hepatitis (en griego «itis» significa inflamación y «hepato» perteneciente o relativo al hígado). Esta inflamación puede ser aguda o crónica. En la mayoría de los casos, la hepatitis es provocada por un virus, especialmente, y como su nombre indica, por los virus de la hepatitis A (VHA), B (VHB) C (VHC) y D (VHD). Sin embargo, existen muchos otros virus capaces también de producir una hepatitis (incluso el mismo VIH). También puede ser secundaria a un consumo excesivo de alcohol, de toxinas exógenas (como organoclorados o algunos productos de herboristería), fármacos o algunas enfermedades. No siempre la hepatitis da síntomas que nos permitan sospechar la infección, y esta puede pasar desapercibida. De hecho, no es nada infrecuente que el diagnóstico de una hepatitis crónica se realice gracias al hallazgo casual en una analítica de rutina de la elevación de las transaminasas

hepáticas (AST —amino aspartato transferasa— y ALT —alanina amino transferasa—), unas enzimas que se encuentran en todas las células del organismo, pero en mayor concentración en el hígado. Niveles elevados de transaminasas son indicativos de inflamación del hígado.

Únicamente los virus de la hepatitis B, C y D pueden cronificarse (provocar hepatitis crónica). Cronificación significa la aparición de cicatrices por acúmulo de fibras de colágeno en el tejido hepático resultado de una inflamación persistente. Esta primera fase la llamamos fibrosis hepática. Si esta progresa, se produce la muerte o necrosis de las células del hígado (hepatocitos) y hablamos entonces de cirrosis. Tanto la fibrosis como, sobre todo, la cirrosis, producen disminución de la capacidad del hígado para cumplir sus funciones específicas, así como el aumento del riesgo de aparición de cáncer de hígado (especialmente el hepatocarcinoma). Por tanto, para la evaluación de las personas con hepatitis C, es esencial conocer su grado de fibrosis.

Se sospecha que los virus de la hepatitis y el VIH puedan tener un origen común puesto que comparten las mismas vías de transmisión. En consecuencia, aquellas personas con riesgo de infección por VIH también lo tienen para el virus de la hepatitis (especialmente para el VHC). Cuando se detecta la infección por el VIH hay que realizar siempre pruebas de cribado de VHA, VHB y VHC (y VHD según convenga) al inicio del seguimiento (Crespo y Von Wichmann, 2014).

La coinfección en las personas con VIH y virus de las hepatitis comporta un mayor riesgo de progresión a enfermedad hepática terminal y desarrollo de hepatocarcinoma, así como mayor riesgo de hepatotoxicidad con el TAR (Crespo y Von Wichmann, 2014). Hasta un 10% de las personas con VIH y que reciben tratamiento antirretroviral deberá interrumpirlo por toxicidad hepática. Este porcentaje se eleva al doble en las personas que además tienen infección por virus de la hepatitis (Miró *et al.*, 2012). Por otro lado, una persona coinfectada por ambos virus tiene, en general, peor pronóstico vital que la persona con VIH sin hepatitis, además de una peor calidad de vida y más complicaciones relacionadas con la infección por VIH, la propia infección por el virus de la hepatitis o sus tratamientos. Afortunadamente, una buena situación inmunológica puede mejorar mucho el pronóstico, en cuanto a la evolución y complicaciones de su infección por el virus de la hepatitis (Crespo y Von Wichmann, 2014).



La infección por el VHC es una de las comorbilidades más frecuentes y determinantes de la persona con infección por VIH. A diferencia del VIH, el VHC tiene cura, sea de forma espontánea (el mismo sistema inmunitario responde con eficacia ante el virus eliminándolo durante los primeros meses de la infección) o gracias a los distintos y novedosos tratamientos médicos.

## 2.2. ¿Qué es el VHC?

El VHC es un virus de la familia de los *Flaviviridae*. Tiene forma esférica y mide entre 50-60 nm de diámetro. Está provisto de una envoltura lipídica y un genoma ARN de cadena única. A diferencia del VIH y VHB, el VHC no se integra en el ADN propio de las células del huésped y, por tanto, no dispone de un reservorio viral latente. Esta es la característica que le hace un virus erradicable o curable. En cambio, en el caso del VIH, únicamente podemos hablar de supresión de la replicación viral pero nunca de curación (Ros y González García, 2003).

### 2.2.1. El genotipo del VHC

La vida media del VHC es de unas 2-3 horas. Por tanto, debe replicarse rápido y continuamente para poder persistir en el organismo (se generan hasta  $10^{12}$  viriones al día). Esta replicación constante facilita que el virus pueda mutar muy frecuentemente y generar una población viral muy heterogénea con gran diversidad genética (Soriano, Perelson y Zoulim, 2008).

Existen distintas cepas virales del VHC. Estas cepas se pueden distinguir por pruebas genéticas de laboratorio y se conocen con el nombre de genotipos. A nivel mundial existen 11 genotipos del VHC que se identifican con un número por su orden de descubrimiento. Además, cada genotipo puede presentar distintos subtipos que se designarán con una letra (por ejemplo, genotipo 1a o 1b).

Es importante determinar el genotipo del VHC en toda persona infectada ya que este puede marcar el pronóstico y el tipo de tratamiento. Únicamente deberá realizarse una vez en el curso de la infección puesto que el virus nunca cambiará su genotipo. Sin embargo, es posible estar infectado por más de un genotipo (dos VHC distintos) o volver a infectarse por un nuevo virus de distinto genotipo.

El conocimiento de los distintos genotipos es necesario para el desarrollo de vacunas. Para que en un futuro se diseñe una vacuna efectiva, esta tendrá que ser activa contra más de un genotipo.

El genotipo 1 es el más frecuente a nivel mundial (hasta un 46% de todos los casos de VHC). El siguiente es el genotipo 3 (30%) y posteriormente los genotipos 2, 4 y 6 (*European Association for the Study of the Liver*, 2016). Los genotipos del 5 al 11 representan menos del 5% de los casos mundiales de VHC y se concentran sobre todo en algunas regiones de África del sur y Asia. Datos recientes de nuestro país muestran que el genotipo predominante es, con diferencia, el 1 (aproximadamente un 69%), seguido de los genotipos 3 (16,5%) y 4 (12%). El genotipo 2 se encuentra con una frecuencia del 2,7% y los otros genotipos en menos de un 0,5% (Congreso GEHEP-SEIMC, 2016). Esta distribución es similar en las personas con coinfección por VIH y VHC (Cifuentes *et al.*, 2015).

Tabla 1. Genotipos más prevalentes según área geográfica (elaboración propia a partir de Messina *et al.*, 2015)

Región	Genotipo del VHC predominante
Europa, América, Norte y Este de Asia y Oceanía	Genotipo 1
Suroeste asiático	Genotipo 3
África Central	Genotipo 4
Sur África	Genotipo 5
Norte de África y Oriente Medio	Genotipos 1 y 4

### 2.3. Epidemiología

La infección por VHC es mucho más prevalente que la infección por VIH. Se estima que hay entre 130-150 millones de personas infectadas por el VHC en el mundo (personas con anticuerpos positivos), y aproximadamente 700.000 personas mueren cada año por enfermedades hepáticas relacionadas con la infección (OMS, 2016). En Europa, en 2013, fueron notificados 31.513 casos de hepatitis C en 26 países miembros de la EU/EEA (no incluye España), lo que representa una tasa de notificación de 9.6 casos/100.000 habitantes (ECDC, 2013). A día de hoy, se disponen de datos de prevalencia derivados de distintas publicaciones de algunos países o regiones dentro de un mismo país, observando grandes variaciones

entre ellos. A nivel global, se calcula que la prevalencia puede oscilar desde un 0,1% en países como Bélgica, Irlanda u Holanda hasta un 5,9% en alguna región de Italia. Países con una relativamente alta prevalencia son Rumanía, Grecia o Eslovaquia, con valores alrededor del 2-3%. En general, los países del sur de Europa tienen una prevalencia mayor comparados con los del norte y oeste (ECDC, 2016). La prevalencia en España, estimada a partir de los datos disponibles en publicaciones recientes, oscila entre un 1 y 2% (MSSSI, 2016). Se estima que hay unas 688.000 personas adultas con anticuerpos y 472.000 personas adultas con viremia (carga viral del VHC detectable) por hepatitis C (MSSSI, 2015).

Si nos centramos en la coinfección por VHC y VIH, los datos de prevalencia son extremadamente variables. Hace unos 5 años se estimaba que globalmente un 20-25% de los infectados por VIH presentaban también infección por VHC (hablamos de unos 7 millones de personas con VIH) (Miró, 2012). Sin embargo, un reciente estudio realizado por la OMS, dónde se analizan conjuntamente publicaciones recientes sobre coinfección por VIH y VHC, encontró una prevalencia de 2,4% con un total de 2,3 millones de personas con coinfección (Platt, 2016). Está claro que la prevalencia ha disminuido sustancialmente, aunque estas grandes diferencias de cifras entre estudios se deban seguramente a la falta de notificación de los casos. Las mayores tasas de prevalencia de coinfección se encuentran en el este de Europa dónde se estiman unos 607.000 casos, seguido de África Sub-sahariana, con unos 430.000 casos. La prevalencia puede ser también muy variable en función de cual sea la vía de transmisión del VIH. En las personas que consumen drogas por vía endovenosa, la tasa de coinfección puede llegar a ser de más del 80%.

En España, se estima que un 30% de personas con VIH tienen también VHC (Panel de expertos GeSIDA-SEIMC y PNS, 2015) aunque datos presentados en los últimos congresos muestran una disminución progresiva de dicha prevalencia, sobre todo gracias a la gran disminución del consumo de drogas endovenosas y los buenos resultados de los tratamientos médicos que consiguen erradicar el virus.

## **2.4. Transmisión**

La principal vía de transmisión del VHC es el contacto directo con sangre (en este caso, el VHC tiene 10 veces más capacidad infectiva que el

VIH) de una persona, o a través de material contaminado. La transmisión por vía sexual es menos probable (menos de un 2% de los casos) aunque actualmente es la vía predominante en países del norte y oeste de Europa, incluyendo España (Alonso, Aguilera, Córdoba y Fuertes, 2015). Se ha demostrado la presencia de VHC en semen o fluido vaginal. De hecho, cualquier tipo de relación sexual que implique contacto con la sangre (sexo anal o vaginal violento sin preservativo, sexo durante la menstruación) convierte la transmisión del VHC en un hecho posible. Estar infectado o infectada por una enfermedad de transmisión sexual como herpes, gonorrea o sífilis también aumenta el riesgo de infección por VHC (Martínez-Rebollar *et al.*, 2015). En niños/as, un mecanismo de adquisición del virus es por transmisión vertical, es decir, la transmisión materno-infantil en el momento del parto, por contacto sangre con sangre (Alonso *et al.*, 2015). Si bien este mecanismo de transmisión es excepcional (menos del 5%), es más probable si la madre está coinfectada por el VIH aumentando el riesgo hasta 4-5 veces más (Roberts y Yeung, 2002). Otras vías de transmisión menos frecuentes son a través de tatuajes y perforaciones con agujas sin esterilizar, pinchazos accidentales con aguja en el personal sanitario, procedimientos médicos u odontológicos con equipos no esterilizados o el uso de objetos que puedan contener sangre (cepillos de dientes, utensilios para la manicura o cuchillas de afeitar). A diferencia del VIH, el VHC puede seguir vivo fuera del organismo y puede ser infeccioso durante días e incluso semanas. Por lo tanto, la infección se puede producir por ejemplo usando jeringuillas con restos de sangre seca de unos días.

Antes de 1990, la mayoría de las infecciones fueron secundarias a transfusiones sanguíneas u otros derivados de la sangre. Posteriormente, y gracias a la aplicación de programas de cribado sistémico en los bancos de sangre y control de infecciones, prácticamente ha desaparecido esta vía de infección en Europa y Estados Unidos. En los países desarrollados, el uso de drogas por vía parenteral ha sido, durante muchos años, el principal factor de riesgo para contraer la infección por VHC. Los programas de educación sanitaria, intercambio de jeringuillas y dispensación de metadona han conseguido reducir esta vía de transmisión.

Actualmente, la mayoría de las infecciones por VHC se producen en forma de brotes epidémicos en hombres que tienen sexo con hombres (HSH), que tienen el VIH y refieren prácticas sexuales de riesgo (Martínez-Rebollar *et al.*, 2015). Estudios que analizan las distintas cepas virales demuestran que las nuevas infecciones se producen en un en-

torno relativamente cerrado, donde la probabilidad de entrar en contacto con la persona infectada es mayor (Kouyos *et al.*, 2014).

Dado que no existe vacuna para el VHC, el uso del preservativo y el evitar compartir jeringuillas son las principales medidas preventivas.

## 2.5. Historia natural

La infección aguda pasa desapercibida en el 50-90% de los casos. Excepcionalmente, puede aparecer ictericia (coloración amarillenta de piel y mucosas), cansancio, malestar general, fiebre o náuseas. Entre un 15-45% de las personas infectadas conseguirán erradicar el virus de forma espontánea (MSSSI, 2015) en un plazo de seis meses, sin necesidad de tratamiento. En algunos casos puntuales puede tardar hasta 12 meses (Martínez-Rebollar *et al.*, 2011).

El 55-85% restante desarrollarán infección crónica. La gran mayoría de ellas se mantendrán asintomáticas y su hígado nunca se dañará, pero entre un 15 y un 30% su hepatitis progresará y desarrollará fibrosis hepática (hepatopatía crónica) y, en fases más avanzadas, cirrosis (aproximadamente en un plazo de 20 años) (MSSSI, 2015). Consecuentemente, aparecerán una serie de síntomas y signos que demuestran afectación de la función hepática o insuficiencia hepática, como pueden ser encefalopatía hepática (enlentecimiento mental, pérdida de concentración, alteración del sueño por acúmulo de toxinas en la sangre que el hígado no puede depurar), coluria (coloración oscura de la orina), ascitis (acumulación de líquido en el abdomen), ictericia (coloración amarillenta de la piel), sensación de fatiga o hinchazón de las piernas entre otros.

Un porcentaje no despreciable de personas, generalmente aquellas con cirrosis establecida, puede desarrollar un hepatocarcinoma (incidencia de 1-5% personas por año) (Crespo y Von Wichmann, 2014).

Es bien conocido que la infección concomitante por el VIH altera la historia natural de la infección por VHC, disminuyendo la tasa de eliminación del virus, acelerando la progresión de la enfermedad hepática y aparición de cirrosis y aumentando el riesgo de muerte por causa hepática y no hepática (Graham *et al.*, 2001). Asimismo, la curación espontánea del VHC es mucho menor en la coinfección, con tasas que no superan el 15% (Smilg *et al.*, 2013). —ver figura 1—.

Además, las complicaciones secundarias a una infección crónica por VHC son una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en pacientes coinfectados por VIH en la era del TAR (Poynard, Bedossa y Opolon, 1997). Por tanto, es fundamental un estricto seguimiento de la hepatitis crónica por VHC para poder identificar y tratar las complicaciones que puedan surgir a largo plazo como son la cirrosis, la enfermedad hepática terminal y el hepatocarcinoma.

Es preciso recordar que también existen otros factores que aceleran la progresión de la hepatitis crónica C como son el consumo de alcohol, la obesidad, la Diabetes Mellitus, la coinfección por el VHB, el sexo masculino y tener más de 40 años en el momento de la infección (Poynard *et al.*, 1997).

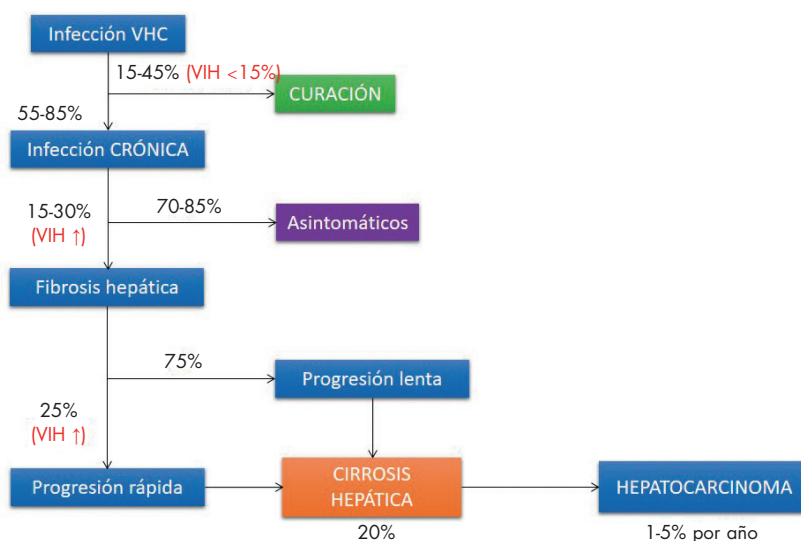


Figura 1. Historia natural del virus hepatitis C y la influencia del VIH en su evolución.

## 2.6. Diagnóstico

Toda persona diagnosticada de VIH debe realizarse estudio serológico del VHC, aunque no presenten signos de inflamación hepática (Crespo y Von Wichmann, 2014).

La infección por el VHC induce la formación de anticuerpos contra las diferentes proteínas del virus. El diagnóstico de la infección se basa en la detección en sangre de tales anticuerpos juntamente con la detección del

ARN del virus mediante distintas técnicas analíticas enzimáticas y moleculares (Alonso *et al.*, 2015).

Tanto en los y las pacientes que evolucionan a la cronicación como en aquellas personas que se curan, los anticuerpos anti-hepatitis C persisten de forma indefinida en la sangre. En casos muy excepcionales, generalmente en personas muy inmunodeprimidas, pueden no detectarse los anticuerpos.

Tras la infección aguda, lo primero que se detecta en la sangre es el ARN del virus (carga viral), mucho antes que los anticuerpos. Por lo tanto, una serología negativa con una carga viral detectable es sinónimo de primoinfección o infección aguda. Los anticuerpos pueden tardar en detectarse en sangre entre 6 y 24 semanas. El periodo en que se detecta el ARN del virus pero no los anticuerpos se llama periodo ventana (Martínez-Rebollar *et al.*, 2011) (figura 2).

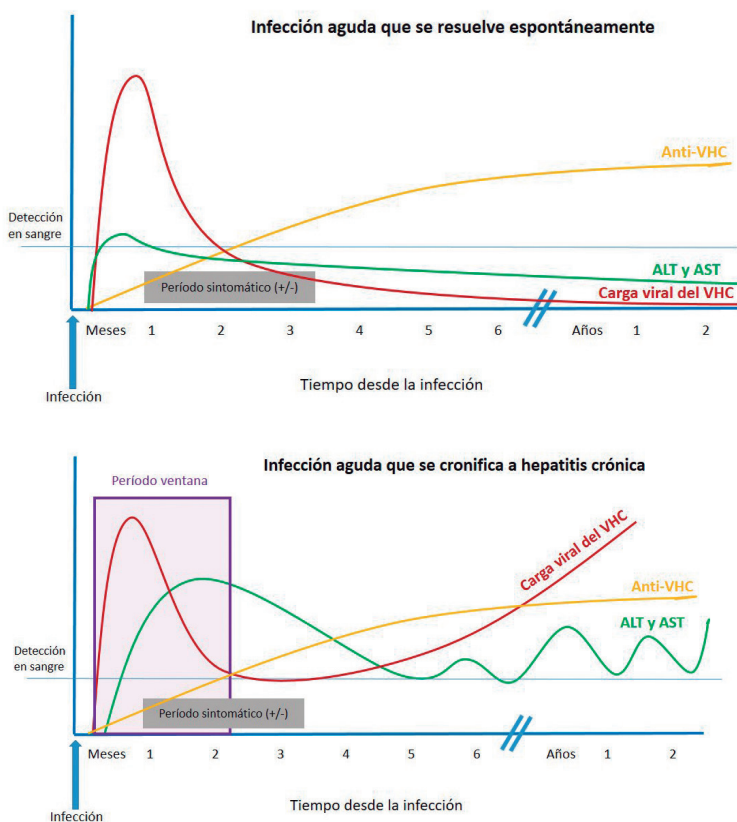


Figura 2. Ejemplos sobre la evolución de la infección por VHC.

Otras mediciones nos pueden ayudar a diferenciar entre infección activa y pasada como la detección en sangre al mismo tiempo de la elevación de las transaminasas (AST y ALT), así como otros marcadores de la función hepática (factores de coagulación, bilirrubina o albúmina). Estos últimos son productos necesarios para la vida, que se fabrican en las células hepáticas. Cuando estas dejan de funcionar disminuye su síntesis o su excreción en el caso de la bilirrubina, entrando en un estadio de enfermedad hepática avanzada.

## **2.7. Valoración de la fibrosis hepática**

Como ya hemos ido comentando, la infección crónica se puede manifestar de distintas formas según el tiempo de evolución. Estas van desde una hepatitis crónica leve o fibrosis hasta la cirrosis hepática. Es fundamental hacer siempre una evaluación precisa del grado de fibrosis hepática ya que nos condicionará las manifestaciones y seguimiento clínicos, el tratamiento y el pronóstico de la persona infectada. El desarrollo de fibrosis es un proceso dinámico y con gran variabilidad individual. Es por ello que su evaluación requiere de valoraciones repetidas a lo largo del tiempo.

A pesar de disponer de los marcadores en sangre que nos dan información sobre la función hepática y que nos podrían ayudar a predecir, de forma indirecta, la presencia de fibrosis hepática, no son suficientes ni tampoco son útiles para diferenciar los diferentes grados de fibrosis, por lo que se requiere de otras técnicas más específicas.

Hasta hace unos años, la única forma para determinar el grado de fibrosis era la biopsia hepática. Esta consiste en la extracción de una pequeña muestra de tejido hepático para analizar la cantidad de inflamación o de tejido cicatrizado. Además, también puede ser útil para determinar otras causas de enfermedad hepática no relacionadas con la hepatitis C. El procedimiento se realiza con anestesia local y tiene bajo riesgo, aunque puede resultar molesto y doloroso. Actualmente, existen otros métodos no invasivos capaces de estimar de forma adecuada el nivel de fibrosis hepática como el FibroScan o elastografía. Se trata de una máquina que emite vibraciones de baja frecuencia que son transmitidas al parénquima hepático generando una onda de tensión elástica que se propaga en el hígado a una velocidad determinada. Dicha velocidad puede variar según la rigidez del hígado. Más rigidez significa más fibrosis hepática. Aparte



de ser una técnica incruenta y sencilla, permite explorar un volumen hepático 500 veces superior al analizado en la biopsia hepática constituyendo una prueba con elevado rendimiento en pacientes coinfectado/as por VHC y VIH (Carrión, 2009). El FibroScan se ha convertido actualmente en la prueba estándar para la evaluación de la fibrosis constituyendo una herramienta imprescindible para establecer decisiones terapéuticas en la práctica clínica. La biopsia hepática, a día de hoy, se utiliza en aquellas personas con resultados no concluyentes o discordantes en el FibroScan (AEEH/SEIMC, 2016). Mediante la biopsia hepática, podemos clasificar el grado de fibrosis en 5 estadios: F0 sin fibrosis, F1 fibrosis leve, F2 fibrosis moderada, F3 fibrosis avanzada y F4 estadio de cirrosis. Con el FibroScan medimos el grado de rigidez hepática en kilopascales (Kpa). Múltiples estudios han conseguido demostrar la relación entre valor en Kpa y el grado de fibrosis. Esta relación puede variar en la persona mono infectada, coinfectada o con fibrosis de otra causa. En las personas con coinfección por VHC-VIH, mayoritariamente se establece que valores menores de 7,6 Kpa corresponden a un grado de fibrosis F0 y F1, valores entre 7,6 a 9,5 Kpa a grado de fibrosis F2, mayores o iguales de 9,6 Kpa a F3 y mayores a 14 Kpa ya son diagnósticos de cirrosis (estadio F4) (tabla 2).

Existen otras pruebas radiológicas convencionales como la ultrasonografía (ecografía hepática), la tomografía computarizada (TC o *scanner*) o la resonancia magnética capaces de determinar con aceptable especificidad la presencia de cirrosis y sus complicaciones. Sin embargo, no son tan precisas como el FibroScan para la evaluación de estadios precoces de fibrosis (AEEH/SEIMC, 2016). Si bien, se recomienda la monitorización del hígado mediante ecografía hepática anual en pacientes con infección por VHC para el diagnóstico precoz del hepatocarcinoma (Crespo y Von Wichmann, 2014).

Tabla 2. Clasificación de fibrosis en personas con coinfección VHC-VIH según valores del Fibroscan (adaptado de las guías del Hospital Clínic de Barcelona)

<b>Fibrosis F0-F1</b>	< 7.6 Kpa.
<b>Fibrosis F2</b>	7.6 – 9.5 Kpa.
<b>Fibrosis F3</b>	9.6 – 14 Kpa.
<b>Fibrosis F4</b>	> 14Kpa.

## 2.8. Tratamiento

El objetivo del tratamiento de la infección por el VHC es la curación. La erradicación de la infección reduce las complicaciones de la hepatopatía y mortalidad de causa hepática. En toda persona no tratada con enfermedad hepática relacionada con el VHC se debe considerar la posibilidad de tratamiento, sobre todo hoy en día dada la disponibilidad de nuevos fármacos con alta tasa de curación y muy buena tolerabilidad.

Las personas coinfectadas por VIH y VHC tienen las mismas indicaciones de tratamiento que quienes están monoinfectadas por VHC. Dicho de otra forma, la infección por VIH no excluye a ninguna persona de recibir el tratamiento.

Antes de empezar un tratamiento, toda persona debe disponer de una analítica general con el genotipo viral y la carga viral, además de un método de evaluación de la fibrosis hepática (generalmente el FibroScan). Se debe haber evaluado todas las comorbilidades y medicaciones concomitantes para identificar potenciales interacciones farmacológicas. Además, es necesario tener registrado si ha habido fracasos a los tratamientos previos. También es recomendable disponer de una prueba de imagen añadida al FibroScan, generalmente una ecografía hepática, para valorar el grado de afectación de la fibrosis y descartar la presencia de nódulos sospechosos de hepatocarcinoma. En las personas con cirrosis, hay que realizarles también una gastroscopia puesto que tienen riesgo de presentar varices esofágicas (dilataciones de las venas de la pared del esófago) secundarias al exceso de presión que se produce en el sistema venoso que depende del hígado y que comunica con las venas esofágicas, situación frecuente en la persona cirrótica. Dichas varices se pueden romper por aumento de la presión y provocar una hemorragia digestiva.

### 2.8.1. Tratamiento de la infección crónica

El tratamiento de la hepatitis crónica por VHC ha evolucionado de forma extraordinariamente rápida los últimos años, y sigue cambiando día a día. Año tras año salen a la luz nuevos fármacos, todos ellos de gran eficacia y sin prácticamente efectos adversos.

Hace escasamente 5 años aproximadamente se utilizaba para el tratamiento de la hepatitis crónica la combinación de dos fármacos: Interferon (INF) y Ribavirina (RIB). Este tratamiento obtenía cifras de curación de solo el 25%, con gran variabilidad según el genotipo del virus (con menor tasa de respuesta en los genotipos 3 y 4) y con muchos efectos adversos. Estas cifras se vieron mejoradas con la introducción de los antivirales de acción directa (AAD) sobre el virus como telaprevir o boceprevir. Estos nuevos fármacos obtenían mejores respuestas pero únicamente en personas con infección por el genotipo 1 del virus y a coste también de importantes efectos adversos (Minguez *et al.*, 2014).

Recientemente se han introducido en el mercado nuevos fármacos que han supuesto una revolución en el tratamiento de la infección crónica del VHC, tanto a nivel médico, como a nivel mediático y económico. Dichos fármacos mejoran de forma espectacular las tasas de curación, que alcanzan cifras de hasta un 98% tanto en personas mono infectadas como en coinfectadas por VIH e independientemente del grado de fibrosis. Son fármacos más seguros, mejor tolerados, permiten periodos más cortos de tratamiento y son eficaces en todos los genotipos del virus e incluso en aquellas personas que, habiendo recibido previamente tratamiento con las terapias clásicas, no ha sido efectivo o el virus se ha reactivado al cabo de unos años, cuando se pensaba que ya estaba curado (Lawitz *et al.*, 2014).

Los actualmente disponibles y utilizados en España son las combinaciones con una sola pastilla (/) o asociaciones de 2 fármacos (+):

- Elbasvir/Grazoprevir
- Ledipasvir/Sofosbuvir
- Ombitasvir/Paritaprevir/ritonavir + Dasabuvir
- Sofosbuvir + Daclatasvir
- Sofosbuvir + Simeprevir
- Sofosbuvir/Velpatasvir

La elección de una u otra combinación puede variar según el genotipo del virus o el grado de fibrosis. En un futuro próximo, se prevé la comercialización de nuevos fármacos llamados «pangenotípicos». Es decir, que se podrán dar a todas las personas con infección independientemente de su genotipo.

El tiempo de tratamiento suele ser 12 semanas en prácticamente todos los casos. Excepcionalmente, se podrá realizar 8 semanas en aquellas personas que nunca hayan recibido tratamiento para el VHC, tengan carga viral menor de 6 millones UI/mL, genotipo 1 y ausencia de cirrosis hepática.

Algunos tratamientos, y en función del genotipo (genotipo 4) y características de la persona (sobre todo aquellas que han fallado a tratamiento previo con AAD), requieren añadir RIB al tratamiento y alargarlo a 16 semanas.

En cualquier caso, la elección de la combinación farmacológica, el uso de RIB o el tiempo de duración del tratamiento se debe realizar de forma individualizada y en consenso con el grupo de expertos de cada hospital (AEEH/SEIMC, 2016).

Estos fármacos han cambiado (y cambiarán) por completo el panorama actual de la infección por VHC, abriendo las puertas a la erradicación definitiva de la enfermedad (Lawitz *et al.*, 2014). El gran problema es su elevadísimo coste junto con el gran número de personas afectadas por VHC candidatas a estos tratamientos. Esto hizo que las autoridades sanitarias limitaran, en un inicio, el tratamiento a un grupo concreto de personas, básicamente aquellas que estaban a la espera de un trasplante o con una grave afectación hepática. Esto suscitó una gran movilización social y de las sociedades médicas que reclamaban el tratamiento universal. Afortunadamente, el Ministerio de Sanidad reconsideró las indicaciones y actualmente se puede tratar a toda persona con infección por VHC con un grado de fibrosis 2 o más<sup>1</sup>. Si bien, es importante priorizar siempre aquellas personas más graves, pendientes de trasplante hepático, con mayor grado de fibrosis o con manifestaciones extra hepáticas de la infección por VHC.

Por otro lado, toda persona institucionalizada (residencia, centros penitenciarios, instituciones sociales) así como personal sanitario, es tributaria a tratamiento de forma prioritaria, dado el mayor riesgo de transmisión del virus. También se priorizarán las mujeres jóvenes con deseo gestacional o aquellas personas que recibirán tratamiento inmunosupresor en un futuro (como quimioterapia). En todas ellas, es importante curar el VHC antes del embarazo o de iniciar el tratamiento específico.

---

<sup>1</sup> A día de hoy se está empezando a tratar a toda persona con VHC, independientemente de su grado de fibrosis.

La particularidad del tratamiento del VHC en las personas coinfectadas recae, básicamente, en la posibilidad de interacciones farmacológicas entre los fármacos frente al VHC y el tratamiento antirretroviral. Por ello, es aconsejable revisar siempre la probabilidad individual de interacciones. A veces, es necesario cambiar el TAR con fármacos compatibles durante el tiempo que dure el tratamiento de la hepatitis C, o si se prefiere, de forma indefinida (AEEH/SEIMC, 2016).

### ***2.8.2. Tratamiento de la infección aguda***

Como se ha comentado, la mayoría de las hepatitis agudas por VHC pasan inadvertidas y no son tratadas. La probabilidad de curación espontánea oscila entre un 15 y un 45%. El resto progresará a la infección crónica.

En la infección aguda, sí que existen diferencias entre monoinfección por VHC y coinfección VHC/VIH.

En la monoinfección, y una vez confirmada la primoinfección por VHC, hay que valorar las probabilidades que tiene la persona de responder espontáneamente a la infección. Los predictores de eliminación espontánea del VHC son: edad  $\leq 35$  años, bilirrubina  $> 6\text{mg/dL}$ , polimorfismo genético CC de IL28B (tipo de alteración genética específica que condiciona mejor pronóstico) y descenso de al menos 1 logaritmo de carga viral a la semana 4. En el caso de que la persona presente 3 o más factores favorables, se puede diferir el tratamiento dada la elevada probabilidad de curación espontánea. Contrariamente, si la persona infectada no cumple dichos criterios, las probabilidades de curación espontánea son menores, por lo que debemos plantear tratamiento antiviral a partir de la semana 4 de la infección y así eliminar el riesgo de contagio, limitar la sintomatología y eliminar la necesidad de seguimientos posteriores.

Si decidimos demorar el tratamiento, durante el tiempo de seguimiento, el personal médico deberá realizar controles clínicos y analíticos periódicos, así como la determinación de carga viral del VHC. Si la carga viral es negativa a los 6 meses, hablamos de curación y no habrá sido necesario realizar tratamiento. En caso de que persista elevada, hablamos de infección crónica y se deberán seguir las pautas de tratamiento para dicha infección, que también son curativas.

El tratamiento para la infección aguda en la mono infección se realiza con combinaciones de los mismos fármacos utilizados para el tratamiento de la infección crónica. Se indican pautas de tratamiento más cortas que con la hepatitis crónica (4 a 6 semanas) generalmente con una combinación de los fármacos Ledipasvir (LDV) y Sofosbuvir (SOF), donde estudios han demostrado tasas de curación del 100% en personas con infección por VHC genotipo 1. En los otros genotipos, esta pauta no está estudiada, pero se considera que la eficacia seguramente es muy similar.

En cuanto a la coinfección, se plantea únicamente demorar el tratamiento si el ARN del VHC desciende 2 logaritmos o más en las primeras 4 semanas. Si no es así, se recomienda tratar. En este caso, el tiempo de tratamiento debe ser más largo pues se recomienda aplicar las mismas pautas de tratamiento que en la hepatitis crónica (AEEH/SEIMC, 2016).

### ***2.8.3. Evaluación de la respuesta al tratamiento***

La respuesta al tratamiento engloba dos aspectos: la curación del virus (indetectabilidad de la carga viral) y la curación de la enfermedad hepática.

Previo al inicio del tratamiento se requiere una determinación basal de la carga viral que se debe repetir de forma imprescindible a la semana 12 de finalización del tratamiento. Opcionalmente, se pueden realizar determinaciones adicionales la semana 4 de tratamiento o en el momento de finalización del tratamiento. Sin embargo, en estos casos, aunque sea detectable no va a cambiar la conducta en cuanto el tratamiento.

Cuando la carga viral es indetectable a las 12 semanas de finalización del tratamiento hablamos de respuesta viral sostenida (RVS). Es muy excepcional que, una vez obtenida la RVS, se presente algún rebrote de carga viral. Se recomienda una nueva determinación a los 6 meses de finalización del tratamiento y si se mantiene la RVS no es necesario la realización de más comprobaciones. Aun así, puede ser razonable realizar otra determinación al cabo de un año del tratamiento si el/la médico/a lo considera oportuno.

Por otro lado, es importante también valorar como la curación del virus influye en la fibrosis o cirrosis ya establecida en el hígado. Si la

persona tiene fibrosis en un grado leve (F0, F1), una vez curado el virus, las probabilidades de progresión de la enfermedad hepática son prácticamente inexistentes. Aun así, no hay que olvidar que no solo el VHC es causante de progresión de enfermedad hepática por lo que habrá que insistir en la eliminación de otros cofactores como por ejemplo el consumo de alcohol. Si previo al tratamiento, la persona presenta alteración de las transaminasas, esta debería mejorar. Si persiste, se deben descartar otras causas de enfermedad hepática como el hígado graso o valorar la realización de una biopsia hepática (AEEH/SEIMC, 2016).

Es importante remarcar que, a pesar de que la curación virológica es también muy elevada en las personas con grados de fibrosis avanzado y cirrosis (F3, F4) y aunque esta pueda mejorar ligeramente, persiste el riesgo de desarrollo de hepatocarcinoma. Por tanto, estas personas, aunque se hayan curado, se deberán realizar una ecografía de forma anual para despistaje de este tipo de cáncer (Crespo y Von Wichmann, 2014).

#### ***2.8.4. Efectos adversos del tratamiento***

Junto con su gran eficacia, la práctica ausencia de efectos adversos es el aspecto más relevante de las nuevas terapias en contraposición al antiguo uso del INF. Ocasionalmente la persona puede presentar fatiga, malestar general o dolor de cabeza (*European Association for the Study of the Liver*, 2016). En algunos casos se ha objetivado diarrea que suele resolverse los primeros días.

Anteriormente, con el uso de INF, la persona sufría molestos efectos adversos. Generalmente presentaban un cuadro muy similar a una gripe con fiebre, malestar general, dolor de huesos y muscular. También podían padecer de problemas gastrointestinales, aparición de lesiones cutáneas, ansiedad o insomnio. Afortunadamente, prácticamente en ningún caso se debe añadir el INF a las nuevas terapias.

Dado que en alguna ocasión se utilizará RIB en combinación con los AAD, es importante remarcar que esta puede producir anemia a partir del cuarto día de tratamiento y disminución de las plaquetas por lo que el seguimiento analítico debería ser más estricto.

Iniciar un tratamiento farmacológico contra el virus no es una decisión fácil y, como hemos comentado, no está basada únicamente en la presencia

de síntomas. Son tratamientos largos que requieren de una buena adherencia para ser efectivos. Es importante una buena planificación sobre cuál es el momento idóneo para empezar el tratamiento. El apoyo de otras personas infectadas, amistades y familiares durante el tratamiento es fundamental para poder sobrellevar los efectos secundarios, asegurar el correcto cumplimiento y conseguir la curación de la enfermedad (TAG, 2009).

### **2.8.5. Interacciones con el TAR**

Como se ha comentado, el TAR puede interaccionar con algunos fármacos para el tratamiento del VHC por lo que siempre se tiene que revisar y ajustar previo al inicio del tratamiento de forma individualizada. En general, todos los análogos de nucleótidos e inhibidores de la integrasa y la mayoría de los inhibidores de proteasa son compatibles con los AAD más utilizados. No así los análogos de nucleósidos a excepción de la rilpivirina (*Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents*, 2016). Por ello, no es extraño que el/la médico/a pueda realizar cambios en la medicación antiretroviral previo al inicio del tratamiento de la hepatitis C. Una vez terminado el tratamiento, se puede valorar volver a los fármacos anteriores o mantener el nuevo régimen antiretroviral si se desea.

## **3. INFECCIÓN POR EL VIRUS DE LA HEPATITIS B**

El VHB fue descubierto mucho antes que el VHC. Es un virus ADN con forma esférica que pertenece a una familia completamente distinta del VHC. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que hay unos 240 millones de personas que padecen infección crónica (antígeno de superficie positivo) por el VHB y más de 686.000 personas mueren cada año (OMS, 2016). La prevalencia de la infección crónica varía según la región geográfica, entre un 5-10% en África Subsahariana y Asia Oriental, y menos del 1% en Europa Occidental y América del Norte. Aproximadamente el 5% de la población, son portadores del VHB (el doble que por el virus de la hepatitis C y 7 veces más que por el VIH (Cortés, Domínguez y Simón, 2012).

Por suerte, menos del 5% de las personas que se infectan por el VHB desarrollará infección crónica. Esta proporción aumenta en las



personas con infección por VIH, siendo de entre el 5 y 10% (Crespo y Von Wichmann, 2014). Si la infección se cronifica, será también causante de hepatopatía crónica, cirrosis hepática y hepatocarcinoma.

El VHB se transmite sobre todo por vía sexual. Por tanto, comparte la vía de transmisión con el VIH, afectando a los mismos grupos de personas vulnerables (especialmente los hombres que tienen sexo con hombres). La presencia de coinfección por ambos virus es relativamente frecuente. La infección crónica por VHB en personas con VIH se estima de entre un 3 y 5%, aunque se conoce que entre un 40 y 60% de las personas que viven con VIH ha estado expuesto al VHB (Crespo y Von Wichmann, 2014).

Actualmente, disponemos de una vacuna para el VHB que es segura y efectiva. Gracias a la vacunación obligatoria en la infancia, como la recomendación de vacunación de las diferentes poblaciones vulnerables, hay una tendencia decreciente a la coinfección por VHB. Aun así, sigue siendo fundamental insistir sobre las mismas medidas preventivas de transmisión parenteral y sexual que se recomiendan para el VIH (Miró *et al.*, 2012).

El VHB tiene, evidentemente, apetencia por las células hepáticas, pero también puede infectar a los linfocitos, de igual manera que el VIH. Por tanto, la infección por VHB en la persona con VIH altera de forma notable el curso de la infección, induciendo sobre todo una disminución más rápida de los linfocitos CD4 y, por tanto, una inmunosupresión más severa (Dore *et al.*, 2010).

De forma inversa y como ya hemos dicho, la infección por VIH altera también la historia natural del VHB, facilitando su cronificación. El VHB en presencia del VIH aumenta su replicación y la frecuencia de las mutaciones de resistencia a antivirales por lo que la eficacia del tratamiento disminuye (Puoti *et al.*, 2002). Es por todo ello que en personas con VIH y coinfección por VHB, el inicio de TAR es especialmente importante, independientemente de su estado inmunológico y virológico (Crespo y Von Wichmann, 2014).

Algunos de los fármacos empleados hasta ahora para el tratamiento de la hepatitis B tienen actividad frente al VIH. Esto nos permite utilizar el mismo fármaco para tratar ambas infecciones crónicas. Es esencial que el tratamiento para el VIH esté perfectamente coordinado con el tratamiento para el VHB.

Los fármacos antirretrovirales utilizados para el VIH y que a su vez tienen acción frente el VHB son los análogos de nucleósidos como la lamivudina (3TC) o la emtricitabina (FTC) y el análogo de nucleótido, el tenofovir (TDF), este último con potente actividad frente el VIH y el VHB (Nelson *et al.*, 2003). La disponibilidad de la coformulación de TDF y FTC en un solo comprimido (normalmente junto con un tercer fármaco) permite, en la actualidad, contar con una opción terapéutica óptima para el tratamiento de la hepatitis crónica B en personas infectadas por VIH. Como ya se ha comentado, actualmente se dispone de un nuevo fármaco, derivado del TDF: el Tenofovir Alfafenamida (TAF). Este fármaco se puede coformular también con FTC y un tercer fármaco en pastilla única. Estudios recientes presentados en varios congresos parecen demostrar que es igual de efectivo para el tratamiento con el VHC que el TDF, pero aún no hay una recomendación clara al respecto.

En la persona mono infectada por VHB, será suficiente el tratamiento con un fármaco (generalmente TDF y menos frecuentemente el entecavir). Al igual que en la persona coinfectada, es posible que en un futuro, el TAF (en este caso sin coformular con otros fármacos) también se pueda utilizar en la persona mono infectada.

### **3.1. Hepatitis Delta**

La hepatitis Delta (VHD) es la forma más grave de hepatitis crónica viral. El virus delta solo infecta a personas con hepatitis B, sea infectándole en el mismo momento de la infección por VHB o en personas con infección crónica por el VHB. En Europa, un 5% de las personas con VHB tienen también infección por el VHD y es más frecuente en niños/as y personas usuarias de drogas por vía parenteral (Negro y SF Lok, 2016b). Tiene mal pronóstico dada la progresión rápida a cirrosis y la ausencia de tratamiento eficaz.

Dada su baja prevalencia, pocos fármacos han sido estudiados para su tratamiento y con resultados muy controvertidos. A día de hoy, el tratamiento más utilizado y recomendado es el INF durante al menos un año. Se ha probado de realizar tratamiento con los mismos fármacos utilizados para el VHB con resultados poco relevantes. No hay ensayos clínicos hechos con los nuevos AAD (Negro y SF Lok, 2016a).

El tratamiento actual es el INF con buenas tasas de respuesta iniciales, aunque con un alto índice de recidiva tras la suspensión del tratamiento. Actualmente se está investigando sobre el uso de TDF en estos pacientes (Miró *et al.*, 2012).

#### **4. EFECTO DE OTROS AGENTES SOBRE EL HÍGADO**

Si la coinfección de VIH y los virus de la hepatitis es un factor determinante en la progresión de la enfermedad hepática, también lo son otros agentes como el alcohol o fármacos hepatotóxicos. En realidad, estos pueden ser, *per se*, causantes del desarrollo de hepatopatía crónica.

Las personas con ingesta activa de alcohol progresan más a enfermedad hepática terminal y presentan más hepatocarcinoma. El alcohol, así como el uso de otras drogas, sea por vía inhalada o endovenosa, también puede afectar a la adherencia a los tratamientos así como generar interacciones farmacológicas con los fármacos antirretrovirales (Wiley, McCarthy, Breidi, McCarthy Layden, 1998).

El tabaco también ha demostrado una influencia negativa en la evolución de la hepatitis C ya que se asocia a un grado más avanzado de lesión hepática (Pessione *et al.*, 2001).

Es importante remarcar que tanto el consumo de alcohol, tabaco y otras drogas son factores de riesgo modificables. Por tanto, hay que buscar todos los mecanismos posibles para conseguir la deshabituación de forma eficaz y realizar prevención de las posibles recaídas en su consumo.

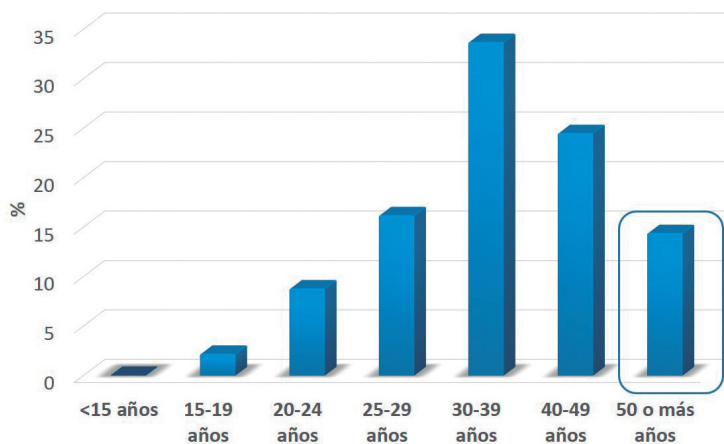
#### **5. COMORBILIDADES RELACIONADAS CON LA EDAD EN PERSONAS CON VIH**

La supervivencia y calidad de vida de las personas con VIH ha aumentado significativamente desde el inicio del TAR. En los países desarrollados el número de personas con VIH mayores de 50 años ha ido aumentando desde un 25% en el año 2010 hasta un 31% en el año 2015 (UNAIDS, 2016) estimándose un porcentaje de hasta un 73% en el 2030 (Smit *et al.*, 2015). En España, el 14% de los nuevos diagnósticos en el

año 2015 fueron personas mayores de 50 años (figura 3), con una mayor proporción de diagnóstico tardío entre este grupo de edad (MSSSI, 2016).

Por tanto, la población con VIH se hace mayor y tiene una esperanza de vida similar a la población que no vive con VIH. Aun así, hemos observado que las personas con VIH envejecen más rápido. Es decir, tienen un mayor riesgo de presentar una serie de comorbilidades típicamente asociadas a las personas de edad avanzada. Las más frecuentes, excluyendo a la coinfección por hepatitis C, son las enfermedades cardiovasculares, la osteopenia y osteoporosis, la enfermedad renal crónica, los trastornos neurocognitivos y las neoplasias no definitivas de sida (Lozano, 2014).

La incidencia de estas comorbilidades en personas con VIH se estima entre 1-2 personas de cada 100, lo que supone el doble de incidencia que en personas sin VIH (Hsu, Sereti y Ananworanich, 2013). A día de hoy, se han convertido en la primera causa de morbilidad en los países desarrollados (Ingle *et al.*, 2014; Weber *et al.*, 2013).

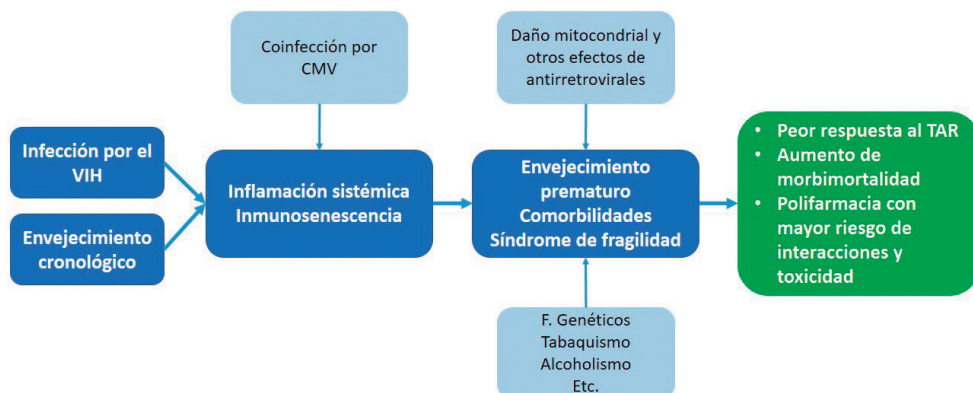


Fuente: MSSSI, 2016.

Figura 3. Nuevos diagnósticos de VIH en España en 2015 según grupos de edad.

Este proceso de envejecimiento prematuro es multifactorial y parece estar en relación con la inflamación persistente que genera la infección crónica por VIH, los efectos adversos del TAR, la presencia de otras infecciones víricas latentes como las de citomegalovirus (muy prevalente en población VIH), o factores individuales relacionados con la persona (genéticos, tabaquismo, consumo de alcohol y opiáceos...) (Lozano, 2014).

La presencia de comorbilidades implica la necesidad de iniciar otros tratamientos aparte del TAR aumentado el riesgo de interacciones y una mayor frecuencia de toxicidad por medicamentos (Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo, 2014) (figura 4).



Fuente: Lozano, 2014.

Figura 4. Factores que influyen en el envejecimiento prematuro y comorbilidades y sus consecuencias en personas con VIH.

## 5.1. Enfermedades cardiovasculares

Las personas con VIH tienen mayor probabilidad de presentar un infarto y otros eventos cardiovasculares que las personas sin VIH. Este riesgo es independiente de los factores de riesgo clásicos (tabaco, alcohol, hipertensión, etc.), que además son más prevalentes en población VIH (Rasmussen *et al.*, 2011; Rotger *et al.*, 2013). La edad avanzada es también un importante factor de riesgo cardiovascular que unido al posible efecto tóxico del TAR hace que el riesgo de enfermedad cardiovascular sea muy elevado en estas personas (Rasmussen *et al.*, 2011; Rotger *et al.*, 2013).

## 5.2. Osteopenia y osteoporosis

La osteoporosis y la osteopenia son más frecuentes en personas con VIH (Brown y Qaqish, 2006; Triant, Brown, Lee y Grinspoon, 2008). Tanto el propio VIH como el efecto de algunos antirretrovirales (ver capítulo 4) influyen en la pérdida de densidad mineral ósea (Gutiérrez y Masiá, 2011). La osteoporosis puede causar fracturas óseas espontáneas, sin la necesidad

de que haya un traumatismo previo. Dado que la osteoporosis es una enfermedad típica de mujeres postmenopáusicas, se recomienda realizar en las mujeres mayores de 50 años y portadoras del VIH una densitometría ósea anual o bianual para su detección precoz.

### **5.3. Trastornos neurocognitivos**

La prevalencia de trastornos neurocognitivos también es más elevada en personas con VIH (Heaton *et al.*, 2011). Estas prevalencias elevadas alcanzan cifras de alrededor del 50%, incluso en pacientes tratado/as y/o con carga viral indetectable. La mayoría de las alteraciones son leves y son detectadas mediante la realización de tests neurocognitivos aunque la persona no tenga síntomas (Bonnet *et al.*, 2013; Heaton *et al.*, 2010; Simioni *et al.*, 2010). Un estudio realizado en varios hospitales y ONG de España mediante encuesta, observó que un 50% de las personas con VIH refieren quejas neurológica (falta de concentración, problemas de memoria, dificultad para la planificación) aunque no siempre interfieren en la vida diaria (Muñoz-Moreno *et al.*, 2014).

La causa de estos trastornos se desconoce, aunque parece que están implicados factores como la afectación cerebral en fases iniciales de la infección por VIH, la replicación viral persistente y el efecto tóxico de algunos TAR. Por otro lado, existen factores de riesgo asociados al VIH y otros propios de la persona (edad, factores de riesgo cardiovascular, y otras comorbilidades como la depresión y la ansiedad) que juegan también un papel importante (Jaén, 2014). Como se ha comentado, para su diagnóstico se requiere una batería de pruebas neuropsicológicas administradas por especialistas. Aunque no existe un tratamiento efectivo es importante optimizar el TAR y tratar posibles comorbilidades. Los trastornos neurocognitivos en las personas con VIH causan un deterioro en la calidad de vida, una peor adherencia al TAR y una menor supervivencia por lo que es importante su detección y manejo de forma precoz (Jaén, 2014).

### **5.4. Neoplasias**

Con el TAR, las neoplasias denominadas definitorias de sida, como el Sarcoma de Kaposi y los linfomas han disminuido mucho su frecuencia. De hecho, actualmente los cánceres más frecuentes en las personas con

VIH son los cánceres más comunes en la población general, que no están directamente relacionados con el VIH (lo llamamos las neoplasias no definitivas de sida) (Weber *et al.*, 2013). Estas neoplasias son: linfoma de Hodgkin, melanoma, cánceres de pulmón, de hígado, ano, colon, riñón, vagina, cavidad bucal y oro-faríngea, entre otros. Respecto a la población general, las personas con VIH tienen mayor riesgo de desarrollar dichos cánceres y probablemente ello sea debido a una mayor prevalencia de factores tóxicos cancerígenos (tabaco, alcohol); mayor presencia de coinfecciones víricas (hepatitis, virus del papiloma humano, virus de Epstein Barr) y a la misma inmunodeficiencia y estado de inflamación crónica provocada por el VIH (Lozano, 2014).

### 5.5. Síndrome de fragilidad

La fragilidad está asociado al envejecimiento y se define como pérdida de peso, cansancio y debilidad, lentitud, baja capacidad de actividad física y agotamiento sin una causa aparente. Este síndrome está asociado a una fase avanzada del VIH y una mayor duración de la infección (Lozano, 2014).

### 5.6. Prevención y manejo de las comorbilidades

Para actuar y prevenir el envejecimiento precoz y las comorbilidades en personas con VIH podemos intervenir a diferentes niveles:

- *Tratamiento de la infección por el VIH*

Ya hemos hablado de los efectos beneficiosos del TAR y la importancia de un tratamiento precoz antes de que disminuya el nivel de linfocitos CD4. Esto reduce el riesgo y la incidencia de comorbilidades, así como la mortalidad asociada a las mismas, como ya demostró el estudio SMART (*Strategies for Management of Antiretroviral Therapy—SMART— Study Group et al.*, 2008). Por otra parte, el mismo TAR parece disminuir la activación inflamatoria producida por la persistente replicación del VIH que incluso existe a pesar de conseguirse una carga viral indetectable. Este hecho avala la importancia del TAR precoz tras el diagnóstico de infección por VIH, independientemente del estado inmunitario, como recomiendan ya las últimas guías terapéuticas (Panel de expertos GeSIDA-SEIMC y PNS, 2016).

- *Actuación sobre los factores de riesgo modificables*

Es muy importante en personas fumadoras con VIH el abandono del hábito tabáquico, ya que el tabaco tiene mayor impacto para las enfermedades cardiovasculares, y cánceres que el propio VIH. Es importante concienciar a la persona y motivarla para dejar el tabaco, ofreciéndole programas de deshabituación tabáquica. También el alcohol puede favorecer ciertas comorbilidades y ya hemos visto su papel nocivo en el caso de la coinfección por hepatitis.

Una alimentación y hábitos de vida saludables con la realización de un ejercicio físico moderado, aportan beneficios en la reducción de la obesidad y el control de los factores de riesgo cardiovascular.

- *Control y tratamiento de las comorbilidades establecidas*

Una vez las comorbilidades se han producido se deben tratar y ser controladas adecuadamente por el/la médico/a. En ocasiones será necesario un cambio del TAR para evitar posibles toxicidades y siempre se ha de tener en cuenta las posibles interacciones entre los medicamentos.

## RESUMEN

No hay duda que el TAR ha tenido gran impacto en la vida de las personas con VIH y lo seguirá tendiendo en un futuro. A su vez, el aumento de la supervivencia de estas personas ha hecho surgir una serie de nuevas enfermedades que son, actualmente, uno de los temas más relevantes y que más atención e interés generan en la comunidad médica que se dedica a la infección por VIH. Uno de los aspectos más importantes es la coinfección por los virus de la hepatitis, especialmente el VHC y VHB. Un gran número de personas con VIH tienen o están en riesgo de infectarse por virus de la hepatitis. La coinfección afecta negativamente en la progresión del VIH así como de la propia infección por el VHC o VHB y el objetivo es, por tanto, controlar a la vez ambas infecciones. Esto supone un estricto seguimiento médico y el tratamiento con múltiples fármacos con el riesgo que esto comporta en cuanto a efectos adversos. Actualmente, existen nuevos tratamientos que permitirán, en un futuro, conseguir la erradicación del VHC y que se deberían administrar a prácticamente todas las personas con infección por VHC.



Por otro lado, las personas con VIH presentan con mayor prevalencia que la población general otras comorbilidades asociadas a la edad como las enfermedades cardiovasculares, renales, óseas, neoplasias y trastornos neurocognitivos. Esto es debido a un conjunto de factores entre los que se encuentra la mayor edad de la población con VIH y un proceso de envejecimiento precoz. El manejo de los factores de riesgo y de estas comorbilidades, así como unos hábitos de vida saludable, son básicos en el tratamiento y manejo global de la persona con VIH.

## **EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN**

A continuación, se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. Respecto al VHC:
  - a. Es mucho menos frecuente que la infección por VIH.
  - b. Actúa de igual forma que el VIH, por lo que no podemos hablar de curación sino únicamente de inhibición de la replicación viral.
  - c. Las personas con infección por VIH y VHC tienen menos posibilidades de curación espontánea que las personas mono infectadas.
  - d. No influye en el curso de la infección por VIH.
2. En cuanto al tratamiento del VHC:
  - a. Únicamente está indicado en aquellas personas con complicaciones graves del VHC.
  - b. Es imprescindible realizar la biopsia hepática en los y las pacientes con infección para conocer el grado exacto de fibrosis y así poder plantear la necesidad de tratamiento.
  - c. La infección concomitante por el VIH es una contraindicación para iniciar el tratamiento por el VHC.
  - d. Los nuevos antivirales directos (AAD) en tratamiento combinado producen respuestas muy altas de curación sin prácticamente efectos adversos.
3. Respecto al VHB:
  - a. La infección crónica por VHB es actualmente una enfermedad curable gracias a los nuevos fármacos que ya están en el mercado.
  - b. La persona con VIH, que tiene además infección crónica por el VHB, deberá llevar doble tratamiento. Uno para el VIH y otro para el VHB.

- c. Las personas más vulnerables a tener infección por VHB son las usuarias de drogas por vía parenteral (UDVP).
  - d. Existe vacuna para el VHB.
4. Respecto a las comorbilidades en personas con VIH:
- a. Son igual de frecuentes que en las personas sin VIH.
  - b. Si existen comorbilidades asociadas al VIH no debe iniciarse el TAR por el riesgo de toxicidad.
  - c. En la alta prevalencia de comorbilidades en personas con VIH intervienen múltiples causas, entre las que destacan la presencia de un proceso de envejecimiento precoz y una edad cada vez mayor de las personas con VIH.
  - d. Las personas con VIH tan solo desarrollan tipos de cánceres característicos y distintos de la población general sin VIH.
5. Respecto a la prevención y manejo de las comorbilidades en personas con VIH:
- a. El tabaco provoca un mayor riesgo de cáncer, pero no influye en otras comorbilidades.
  - b. Con el TAR actual no nos deben preocupar las interacciones farmacológicas con otros medicamentos.
  - c. Hacer ejercicio moderado de forma habitual está indicado tan solo en personas con VIH que tengan sobrepeso u obesidad.
  - d. Hay que realizar una densitometría ósea en las mujeres de más de 50 años que viven con VIH para la detección precoz de osteoporosis.

## SOLUCIONES

1. Pregunta tipo test 1.
- a. **Incorrecta.** La infección por VHC es mucho más prevalente que la infección por VIH con aproximadamente 130-150 millones de personas infectadas en el mundo, una cifra muy superior a los 35 millones de personas con infección por VIH.
  - b. **Incorrecta.** A diferencia del VIH, el VHC sí se puede erradicar y por tanto, es curable. Esto se debe a que no se integra en el ADN de la célula del huésped, y, por tanto, no existe un reservorio viral latente.
  - c. **Correcta.** Se ha demostrado que cuando existe infección por VIH la tasa de curación espontánea de la infección por VHC se reduce.

- d. **Incorrecta.** Es bien conocido que la infección por VIH altera el curso natural de la infección por VHC, acelerando el tiempo de aparición de enfermedad hepática y emporando el pronóstico a corto y largo plazo. Es por este motivo que es de vital importancia el diagnóstico y tratamiento del VHC en las personas con VIH.

2. Pregunta tipo test 2.

- a. **Incorrecta.** A día de hoy se recomienda tratar a todos los y las pacientes con VHC, tengan o no complicaciones clínicas del VHC.
- b. **Incorrecta.** Actualmente disponemos de métodos no invasivos para determinar el grado de fibrosis como el FibroScan o elastografía hepática, con muy buenos resultados y que, en la mayoría de personas, están sustituyendo a la biopsia hepática en la práctica clínica actual.
- c. **Incorrecta.** Se debe tratar a toda persona con VHC independientemente de la presencia o no de coinfección por VIH. Además, la persona con coinfección tiene peor pronóstico a largo plazo.
- d. **Correcta.** A diferencia del tratamiento clásico, ahora disponemos de fármacos de altísima eficacia, que nos permiten realizar tratamientos más cortos y con una excelente tolerancia.

3. Pregunta tipo test 3.

- a. **Incorrecta.** Aunque la infección aguda por VHB sí se puede curar, sea de forma espontánea o bajo tratamiento, a día de hoy no podemos hablar de curación de la infección crónica por VHB. El objetivo del tratamiento es mantener una carga viral indetectable.
- b. **Incorrecta.** Algunos fármacos antirretrovirales tienen efecto sobre el VHB por lo que serán los fármacos de elección en pacientes con coinfección.
- c. **Incorrecta.** El VHB se transmite preferentemente por vía sexual. Las personas con más riesgo de contraer la infección son los hombres que tienen sexo con hombres (HSH).
- d. **Correcta.** Existe vacuna para el VHB y de hecho, desde 1996, forma parte de los programas de vacunación sistemática en pediatría de todas las Comunidades Autónomas de España. En personas adultas no vacunadas, se recomienda administrarse si forman parte de un grupo de riesgo como UDVPI, HSH, parejas sexuales de personas con infección por VHB, etc.

4. Pregunta tipo test 4:

- a. **Incorrecta.** Son más frecuentes las comorbilidades en personas con VIH que sin VIH, debido a diferentes factores: la propia replicación

del virus, los efectos adversos del TAR y el proceso de envejecimiento precoz que presentan las personas con VIH.

- b. **Incorrecta.** Todo lo contrario. En caso de presentar comorbilidades asociadas es esencial el inicio del TAR ya que puede disminuir la morbilidad asociada a estas comorbilidades.
  - c. **Correcta.** En personas con VIH se ha visto que hay un proceso de envejecimiento precoz, que unido a que las personas con VIH cada vez tienen una mayor edad, junto con otros factores personales e incluso la influencia de otras infecciones víricas en personas con VIH hace que la prevalencia de comorbilidades sea más elevada en personas con VIH.
  - d. **Incorrecta.** A día de hoy las personas con VIH desarrollan los mismos tipos de cánceres que la población general sin VIH aunque con más frecuencia.
5. Pregunta tipo test 5.
- a. **Incorrecta.** El tabaco aparte de aumentar el riesgo de presentar cáncer, también aumenta el riesgo de presentar enfermedades cardiovasculares y otras comorbilidades al intervenir también en el proceso de envejecimiento prematuro en personas con VIH.
  - b. **Incorrecta.** Es cierto que cada vez el TAR tiene menos interacciones, pero siempre hay que valorar el posible riesgo de interacciones, sobre todo en personas mayores.
  - c. **Incorrecta.** Realizar ejercicio moderado de forma regular está recomendado en cualquier persona por los efectos beneficiosos en la salud. En las personas con VIH con mayor motivo, debido al proceso de envejecimiento precoz y la mayor prevalencia que tienen de enfermedades en relación con la edad.
  - d. **Correcta.** Las mujeres postmenopáusicas ya tienen riesgo *per se* de osteoporosis por lo que, si además tienen infección crónica por el VIH, el riesgo aumenta. Su detección precoz nos permitirá iniciar un tratamiento preventivo para evitar complicaciones futuras, como las fracturas no traumáticas.

## LECTURAS RECOMENDADAS

Guías de la Asociación Española para el Estudio del Hígado y Sociedad Española de Infecciones y Microbiología Clínica (AEEH/SEIMC) de manejo de la Hepatitis C (enero 2017). Disponible en: <http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesida-guiasclinicas-2017-ManejoHepatitisC-AEEHySEIMC.pdf>. En este documento se encuentra información sobre los aspectos epidemiológicos, diagnósticos, y de manejo y tratamiento de las hepatitis. Los

tratamientos para el VHC están cambiando rápidamente y, por tanto, las guías cambian anualmente. En breve se prevé la publicación de la nueva guía actualizada.

Lozano, F. (2014) Envejecimiento prematuro y comorbilidades relacionadas con la edad en los pacientes con infección por el VIH. Disponible en: <http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/wp-content/uploads/2016/04/Fernando-Lozano-Monografico-2014.pdf>. Esta es una revisión exhaustiva sobre el envejecimiento prematuro y comorbilidades en personas con VIH y contiene numerosas citas bibliográficas por si se quiere ampliar información en un aspecto o enfermedad en concreto.

Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA-SEIMC) y del Plan Nacional sobre el Sida (PNS). Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (Actualización enero 2017). Disponible en: <http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesida-guiasclinicas-2017-TAR.pdf>.

## REFERENCIAS

- Alonso, R., Aguilera, A., Córdoba, J. y Fuertes, A. (2015). Microbiological diagnosis of viral hepatitis. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 33(9), e53-e62.
- Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo (2014). Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España: Sistema de información sobre nuevos diagnósticos de VIH y registro nacional de casos de sida. Madrid, España: Plan Nacional sobre el Sida, S.G. de Promoción de la Salud y Epidemiología / Centro Nacional de Epidemiología, ISCIII. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/home.htm>.
- Asociación Española para el Estudio del Hígado-SEIMC (2016). Guías AEEH/SEIMC de manejo de la Hepatitis C. Disponible en: [https://www.seimc.org/contenidos/documentoscientificos/guiasclinicas/seimc-clinicasclinicas-2016-Manejo\\_HepatitisC.pdf](https://www.seimc.org/contenidos/documentoscientificos/guiasclinicas/seimc-clinicasclinicas-2016-Manejo_HepatitisC.pdf).
- Bonnet, F., Amieva, H., Marquant, F., Bernard, C., Bruyand, M., Dauchy, F.-A., ... Chêne, G. (2013). Cognitive disorders in HIV-infected patients: Are they HIV-related? *AIDS*, 27(3), 391-400.
- Brown, T. T. y Qaqish, R. B. (2006). Antiretroviral therapy and the prevalence of osteopenia and osteoporosis: A meta-analytic review. *AIDS*, 20(17), 2165-74.
- Carrión, J. A. (2009). Utility of Fibroscan in the evaluation of liver fibrosis. *Gastroenterología y Hepatología*, 32(6), 415-23. <http://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2009.01.178>.
- Cifuentes, C., Mancebo-Hernández, M., Pérez-Navarro, E., Recio, E., Monje-Agudo, P., Valiente, A. y Pineda, J. A. (2015). Prevalence and genotype

- distribution changes in hepatitis C virus co-infection among human immunodeficiency virus-infected patients. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 33(2), 110-2.
- Cortés, L., Domínguez, M. y Simón, M. Á. (2012). Hepatitis B. *Gastroenterología y Hepatología*, 769-786.
- Crespo, M. y Von Wichmann, M. A. (2015). Manejo de las hepatitis virales en pacientes infectados por el VIH: Guía de Práctica Clínica de GeSIDA. Disponible en: [https://www.seimc.org/contenidos/gruposdeestudio/gesida/dcientificos/documentos/2015/gesida-guiasclinicas-2015-Manejo\\_Hepatitis\\_Virales.pdf](https://www.seimc.org/contenidos/gruposdeestudio/gesida/dcientificos/documentos/2015/gesida-guiasclinicas-2015-Manejo_Hepatitis_Virales.pdf).
- Dore, G. J., Soriano, V., Rockstroh, J., Kupfer, B., Tedaldi, E., Peters, L., ... Clotet, B. (2010). Frequent hepatitis B virus rebound among HIV-HBV coinfecting patients following antiretroviral therapy interruption in the SMART study. *AIDS*, 24(6), 857-65.
- European Association for the Study of the Liver (2016). EASL recommendations on treatment of hepatitis C 2014. *Journal of Hepatology*, 61(2), 373-395.
- Graham, C. S., Baden, L. R., Yu, E., Mrus, J. M., Carnie, J., Heeren, T. y Koziel, M. J. (2001). Influence of human immunodeficiency virus infection on the course of hepatitis C virus infection: A meta-analysis. *Clinical Infectious Diseases*, 33(4), 562-569.
- Gutiérrez, F. y Masiá, M. (2011). The role of HIV and antiretroviral therapy in bone disease. *AIDS Reviews*, 13(2), 109-118.
- Heaton, R. K., Clifford, D. B., Franklin, D. R., Woods, S. P., Ake, C., Vaida, F., ... Grant, I. (2010). HIV-associated neurocognitive disorders persist in the era of potent antiretroviral therapy: CHARTER Study. *Neurology*, 75(23), 2087-96.
- Heaton, R. K., Franklin, D. R., Ellis, R. J., McCutchan, J. A., Letendre, S. L., Leblanc, S., ... Grant, I. (2011). HIV-associated neurocognitive disorders before and during the era of combination antiretroviral therapy: Differences in rates, nature, and predictors. *Journal of Neurovirology*, 17(1), 3-16.
- Hsu, D. C., Sereti, I. y Ananworanich, J. (2013). Serious non-AIDS events: Immunopathogenesis and interventional strategies. *AIDS Research and Therapy*, 10(1), 29.
- Ingle, S. M., May, M. T., Gill, M. J., Mugavero, M. J., Lewden, C., Abgrall, S., ... Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (2014). Impact of risk factors for specific causes of death in the first and subsequent years of antiretroviral therapy among HIV-infected patients. *Clinical Infectious Diseases*, 59(2), 287-297.
- Jaén, A. (2014). Trastornos neurocognitivos en personas con VIH+. *Revista Española Multidisciplinar del Sida*, 1(3), 33-42.
- Kouyos, R. D., Rauch, A., Boni, J., Yerly, S., Shah, C., Aubert, V., ... Yerly, S. (2014). Clustering of HCV coinfections on HIV phylogeny indicates domestic and sexual transmission of HCV. *International Journal of Epidemiology*, 43(3), 887-896.
- Lawitz, E., Sulkowski, M. S., Ghalib, R., Rodriguez-Torres, M., Younossi, Z. M., Corregidor, A., ... Jacobson, I. M. (2014). Simeprevir plus sofosbuvir, with or

- without ribavirin, to treat chronic infection with hepatitis C virus genotype 1 in non-responders to pegylated interferon and ribavirin and treatment-naive patients: The COSMOS randomised study. *Lancet*, 384(9956), 1756-65.
- Lozano, F. (2014). Envejecimiento prematuro y comorbilidades relacionadas con la edad en los pacientes con infección por el VIH. *Revista Española Multidisciplinar del Sida*, 1(3), 18-32.
- Martínez-Rebollar, M., Larrousse, M., Calvo, M., Muñoz, A., González, A., Loncà, M., ... Laguno, M. (2011). Current status of acute hepatitis C. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 29(3), 210-5.
- Martínez-Rebollar, M., Mallolas, J., Pérez, I., González-Cordón, A., Loncà, M., Torres, B., ... Laguno, M. (2015). Acute outbreak of hepatitis C in human immunodeficiency virus-infected patients. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 33(1), 3-8.
- Messina, J. P., Humphreys, I., Flaxman, A., Brown, A., Cooke, G. S., Pybus, O. G. y Barnes, E. (2015). Global distribution and prevalence of hepatitis C virus genotypes. *Hepatology*, 61(1), 77-87.
- Minguez, C., Ortega, E., Flores, J., Carmena, J., Masiá, M., Montero, M., ... López-Aldeguer, J. (2014). Telaprevir or boceprevir in HIV/HCV-1 co-infected patients in a real-life setting. Interim analysis (24 weeks). COINFECOVA-SEICV study. *Journal of the International AIDS Society*, 17(3).
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2015). Plan estratégico para el abordaje de la Hepatitis C en el Sistema Nacional de Salud. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/hepatitisC/PlanEstrategicoHEPATITISC/docs/plan\\_estrategico\\_hepatitis\\_C.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/hepatitisC/PlanEstrategicoHEPATITISC/docs/plan_estrategico_hepatitis_C.pdf)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2016). Vigilancia epidemiológica de nuevos diagnósticos de infección por virus de hepatitis C. [http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/hepatitisC/estadisticas/docs/Vigilancia\\_Epidemiologica\\_HepatitisC.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/hepatitisC/estadisticas/docs/Vigilancia_Epidemiologica_HepatitisC.pdf)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2016). Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo. Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida en España: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida - S.G. de Promoción de la Salud y Epidemiología / Centro Nacional de Epidemiología, ISCIII. Madrid; Nov 2016. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/ca//ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH\\_SIDA\\_2016.pdf](http://www.msssi.gob.es/ca//ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH_SIDA_2016.pdf).
- Miró, J. M., Almirante, B., Martínez, L., Pascual, A., Lozano, F. y Domingo, P. (2012). *Infección por el VIH / sida en el adulto*. España: Elsevier. Disponible en: <http://www.gesida-seimc.org/contenidos/monografias/gesida-2012-revistaeimc-puestaaldia.pdf>.
- Muñoz-Moreno, J. A., Fuster-Ruiz de Apodaca, M. J., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Molero, F., Jaen, À., ... Dalmau, D. (2014). Quejas cognitivas en personas con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en España: prevalencia y variables relacionadas. *Medicina Clínica*, 142(10), 438-444.

- Negro, F; SF Lok, A. (2016a). Treatment and prevention of hepatitis D virus infection. *Up to Date*. Disponible en: <http://www.uptodate.com/contents/treatment-and-prevention-of-hepatitis-d-virus-infection>.
- Negro, F y SF Lok, A. (2016b). Pathogenesis, epidemiology, natural history, and clinical manifestations of hepatitis D virus infection. *Up to Date*. Disponible en: <http://www.uptodate.com/contents/pathogenesis-epidemiology-natural-history-and-clinical-manifestations-of-hepatitis-d-virus-infection>.
- Nelson, M., Portsmouth, S., Stebbing, J., Atkins, M., Barr, A., Matthews, G., ... Gazzard, B. (2003). An open label study of tenofovir in HIV-1 and hepatitis B virus co-infected individuals. *AIDS*, 17(1), F7-10.
- Organización Mundial de la Salud (2016). Hepatitis B. Nota descriptiva n.º 204. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs204/es/>.
- Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA-SEIMC) y del Plan Nacional sobre el Sida (PNS) (2015). Documento de consenso de GeSIDA/ Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (Actualización enero 2015). Disponible en: <http://gesida-seimc.org/category/guias-clinicas/antirretroviral-historial/>.
- Panel de expertos del Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA-SEIMC) y del Plan Nacional sobre el Sida (PNS) (2016). Documento de consenso de GeSIDA/ Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (Actualización enero 2016). Disponible en: <http://gesida-seimc.org/category/guias-clinicas/antirretroviral-historial/>.
- Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents (last update 2016). Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. Department of Health and Human Services. Disponible en: <http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf>.
- Pessione, F., Ramond, M. J., Njapoum, C., Duchatelle, V., Degott, C., Erlinger, S., Degos, F. (2001). Cigarette smoking and hepatic lesions in patients with chronic hepatitis C. *Hepatology*, 34(1), 121-125.
- Poynard, T., Bedossa, P. y Opolon, P. (1997). Natural history of liver fibrosis progression in patients with chronic hepatitis C. *The Lancet*, 349(9055), 825-832.
- Puoti, M., Airoldi, M., Bruno, R., Zanini, B., Spinetti, A., Pezzoli, C., ... Carosi, G. (2002). Hepatitis B virus co-infection in human immunodeficiency virus-infected subjects. *AIDS*, 4, 27-35.
- Rasmussen, L. D., Engsig, F. N., Christensen, H., Gerstoft, J., Kronborg, G., Pedersen, C. y Obel, N. (2011). Risk of cerebrovascular events in persons with and without HIV: A Danish nationwide population-based cohort study. *AIDS*, 25(13), 1637-46.
- Roberts, E. A. y Yeung, L. (2002). Maternal-infant transmission of hepatitis C virus infection. *Hepatology*, 36(S1), S106-S113.
- Ros, J. J. y González García, J. (2003). Infección por el virus de la hepatitis C en pacientes infectados por el VIH: Características y aspectos de su epidemiología,



- diagnóstico y tratamiento. Documentos SEIMC. Control Calidad. Disponible en: <https://www.seimc.org/contenidos/ccs/revisionestematicas/serologia/VHCVIH.pdf>.
- Rotger, M., Glass, T. R., Junier, T., Lundgren, J., Neaton, J. D., Poloni, E. S., ... the Swiss HIV Cohort Study. (2013). Contribution of genetic background, traditional risk factors, and HIV-related factors to coronary artery disease events in HIV-positive persons. *Clinical Infectious Diseases*, 57(1), 112-121.
- Simioni, S., Cavassini, M., Annoni, J. M., Rimbault Abraham, A., Bourquin, I., Schiffer, V., Du Pasquier, R. a. (2010). Cognitive dysfunction in HIV patients despite long-standing suppression of viremia. *AIDS*, 24(9), 1243-50.
- Smilg, C., Vera, F., Vega, J., Moreno, A., Ruiz, E., Tornel, G., ... Alcalde, M. (2013). Aclaramiento espontáneo de la hepatitis C en paciente coinfectados con los virus VIH y VHC. Poster 46. *Revista Clínica Española*, 213(124).
- Smit, M., Brinkman, K., Geerlings, S., Smit, C., Thyagarajan, K., van Sighem, A. V., ... Hallett, T. B. (2015). Future challenges for clinical care of an ageing population infected with HIV: A modelling study. *The Lancet Infectious Diseases*, 15(7), 810-818.
- Soriano, V., Perelson, A. S. y Zoulim, F. (2008). Why are there different dynamics in the selection of drug resistance in HIV and hepatitis B and C viruses? *The Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 62(1), 1-4.
- Strategies for Management of Antiretroviral Therapy (SMART) Study Group, Lundgren, J. D., Babiker, A., El-Sadr, W., Emery, S., Grund, B., ... Phillips, A. N. (2008). Inferior clinical outcome of the CD4+ cell count-guided antiretroviral treatment interruption strategy in the SMART study: Role of CD4+ Cell counts and HIV RNA levels during follow-up. *The Journal of Infectious Diseases*, 197(8), 1145-1155.
- Treatment Action Group (2009). Guía sobre la Hepatitis C para personas con VIH: Análisis, coinfección, tratamiento y apoyo. Nueva York. Disponible en: <http://www.treatmentactiongroup.org/sites/default/files/HCV-09updateESP.pdf>.
- Triant, V. A., Brown, T. T., Lee, H. y Grinspoon, S. K. (2008). Fracture prevalence among human immunodeficiency virus (HIV)-infected versus non-HIV-infected patients in a large U.S. healthcare system. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 93(9), 3499-3504.
- UNAIDS (2016). Get on the Fast-Track. The life-cycle approach to HIV. Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/Get-on-the-Fast-Track\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Get-on-the-Fast-Track_en.pdf).
- Weber, R., Ruppik, M., Rickenbach, M., Spoerri, A., Furrer, H., Battegay, M., ... the Swiss HIV Cohort Study (SHCS) (2013). Decreasing mortality and changing patterns of causes of death in the Swiss HIV Cohort Study. *HIV Medicine*, 14(4), 195-207.
- Wiley, T. E., McCarthy, M., Breidi, L., McCarthy, M. y Layden, T. J. (1998). Impact of alcohol on the histological and clinical progression of hepatitis C infection. *Hepatology*, 28(3), 805-809.

## **BLOQUE III**

### **CONDUCTAS DE SALUD PARA PREVENCIÓN PRIMARIA Y Terciaria DE LA INFECCIÓN POR EL VIH**

## TEMA 6

### LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

*María José Fuster-Ruiz de Apodaca*

#### Objetivos

1. Conocer el concepto de adherencia y sus implicaciones.
2. Revisar los métodos de evaluación de la adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR).
3. Conocer las teorías aplicables al estudio de los tratamientos a largo plazo.
4. Saber cuáles son los factores que dificultan y que facilitan la adherencia al TAR.
5. Aprender estrategias que ayuden a mejorar la adherencia al TAR.
6. Conocer los elementos bajo los que se sustenta la importancia del papel de las personas mediadoras y de las iguales o pares en la adherencia al TAR.

#### 1. INTRODUCCIÓN

El tratamiento antirretroviral (TAR), y en concreto la llegada de la terapia de alta eficacia (1996), ha mejorado la salud y el pronóstico de muchas personas con VIH. El TAR ha producido una disminución de la morbilidad, de la mortalidad y una mejora de la calidad de vida de estas personas (Mocroft *et al.*, 2003).

Sin embargo, sus requerimientos dificultan una correcta adherencia. Entre estos está su duración ilimitada, los problemas de toxicidad a largo plazo y de tolerancia que acarrea. Si a lo anterior añadimos que un seguimiento inadecuado de la pauta de medicación está relacionado con un importante descenso en sus resultados, no es extraño que la falta de adherencia haya sido considerada como el «talón de Aquiles» del TAR (Williams y Friedland, 1997).

La adherencia al TAR de las personas con VIH continúa en la actualidad teniendo niveles por debajo de lo que sería deseable. En España, el principal resultado de un meta-análisis<sup>1</sup> que analizó los resultados de 23 estudios realizados en el periodo de 1998 a 2009, mostraba que el porcentaje de adherencia TAR era del 55% (la adherencia perfecta sería un 100%) (Ortego, Huedo-Medina, Vejo y Llorca, 2011). Los autores concluyen que este porcentaje puede estar incluso sobreestimado porque en los estudios analizados solo se utilizaba una estrategia para medir la adherencia y esta solía ser la referida por el paciente.

La adherencia terapéutica es un concepto multidimensional que incluye factores contextuales, intrapersonales y conductuales. Asimismo es un problema en el que intervienen numerosos y complejos determinantes, y que tiene además importantes repercusiones sanitarias, sociales y económicas. Se considera pues decisivo promocionarla y facilitarla. En este capítulo se revisarán todos estos aspectos para facilitar el conocimiento y algunas de las estrategias necesarias para ello.

## **2. LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA: CONCEPTO E IMPLICACIONES**

### **2.1. Concepto de adherencia**

La adherencia es un concepto complejo que va más allá del cumplimiento terapéutico en el cual se considera a la persona como paciente y mera ejecutora. En este sentido, Haynes (1979) definió el término cumplimiento terapéutico como la «medida en que el comportamiento de la persona coincide con las instrucciones médicas que se le han proporcionado». En la adherencia, sin embargo, se asume una concepción biopsicosocial de la salud y la enfermedad, definiéndola como una actitud del o la paciente que refleja un compromiso con respecto a la medicación prescrita por el/la médico/a, con una participación activa en la elección y el mantenimiento del régimen terapéutico, de manera que suponga una incorporación del tratamiento en la vida de una manera activa (Metha,

---

<sup>1</sup> Un meta-análisis es un tipo de investigación que describe, integra y analiza, con procedimientos cuantitativos, los resultados obtenidos en las investigaciones científicas realizadas sobre un problema concreto.

Moore y Graham, 1997). No ha habido acuerdo en la literatura sobre el término que debe utilizarse y de hecho en muchas ocasiones se utilizan indistintamente los términos cumplimiento y adherencia. En lo que sí que hay acuerdo es en que se trata de una conducta compleja que se desarrolla en la interacción de la persona que tiene el problema de salud y de las que atienden su salud (Amigo, Fernández y Pérez, 1998).

## **2.2. Significado y consecuencias de una mala o incorrecta adherencia**

Tener una mala adherencia significa no consumir los fármacos prescritos en el nivel necesario para controlar la replicación viral. Los estudios que se llevaron a cabo en la época del tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) señalaban que era necesaria una adherencia superior al 95% para obtener la máxima eficacia (Carpenter *et al.*, 2000). Estudios más recientes sugieren que se pueden alcanzar los objetivos terapéuticos con menores porcentajes de adherencia, especialmente en pacientes que han conseguido tener la carga viral indetectable (Martin *et al.*, 2008). Sin embargo, aunque la supresión viral sea posible con niveles moderados de adherencia, estos pueden producir la aparición de resistencias y un aumento de la mortalidad (Lima *et al.*, 2009).

Además, también son indicadores de una adherencia incorrecta el reducir las dosis prescritas, no respetar los intervalos de consumo, abandonar selectivamente alguna de las medicaciones (es decir, dejar de tomarse alguno o algunos de los fármacos en concreto), no respetar las indicaciones de ayuno o ingestión con alimentos de la medicación (si los hubiese) o la mala conservación de los medicamentos. Asimismo, el hecho de tomar otros fármacos que puedan interactuar con el TAR podría conducir a alterar los niveles de medicamento en la sangre. Es por esto que es siempre necesario que no se tomen fármacos sin conocimiento ni prescripción del médico.

Una mala o incorrecta adherencia tiene importantes consecuencias. Por un lado, puede acelerar la progresión de la infección puesto que conduce al incremento de la replicación del virus. Además puede conducir a que se desarrollen mutaciones del virus que conduzcan a que este se haga resistente a alguno de los fármacos o incluso a todas las opciones terapéuticas (Colven, Harrington, Spach, Cohen y Hooton, 2000). Por

otro lado, la falta de adherencia y la aparición de resistencias ante un fármaco pueden tener, a medio plazo, efectos sobre la salud pública en general. Una mayor replicación viral conlleva una mayor posibilidad de transmisión de la infección y de la posibilidad de transmitir cepas de virus resistentes (Holtgrave, Maulsby, Wehrmeyer y Hall, 2012).

Además de las consecuencias en la salud de las personas con VIH y en la de la población, la falta de adherencia tiene también costes económicos. En España el coste del TAR es cubierto por el sistema público de salud. El gasto total en él se ha estimado en más de la séptima parte del total del gasto farmacéutico (Tornero-Estébanez *et al.*, 2004).

### 3. EVALUACIÓN DE LA ADHERENCIA

La monitorización de la adherencia constituye uno de los aspectos imprescindibles y evaluarla de forma precisa no es sencillo. De hecho, los estudios y la literatura cuando se refieren a su medida en muchos casos están valorando únicamente el cumplimiento con la medicación. El sistema ideal para valorar la adherencia debería permitir la evaluación en el momento y lugar donde la persona toma la medicación, tener alta sensibilidad, alta especificidad, permitir una medida cuantitativa y continua de la adhesión, ser además fiable, reproducible y aplicable en diferentes situaciones, rápido y económico. Que no haya un solo sistema fiable ha hecho que se apliquen diversos sistemas para valorar el cumplimiento del tratamiento. Los métodos para medir la adherencia se han clasificado como métodos directos e indirectos (Turner, 2002).

Los *métodos directos* incluyen medidas de niveles sanguíneos del fármaco o de sus metabolitos en sangre, orina u otros fluidos corporales y confirman que se ha ingerido el fármaco.

Los *métodos indirectos*, que no miden la presencia del fármaco en la persona, incluyen estrategias como la estimación del personal sanitario, la asistencia a citas de dispensación, el recuento de la medicación sobrante, la monitorización electrónica, los datos de las analíticas, la evolución de la persona y la información referida por la propia persona con VIH (autoinforme). Con relación a este último método, los autoinformes, existen diferentes tipos de cuestionarios. Algunos de ellos se basan en calcular las dosis que las personas omiten durante un lapso de tiempo y

por tanto consideran la adherencia como una variable continua. Otros cuestionarios incorporan una visión multidimensional y contienen varios ítems con preguntas cualitativas. Además, existen otros que combinan la información cualitativa con el cálculo cuantitativo de las dosis que deja de tomar la persona.

Cada uno de estos métodos tiene sus ventajas y sus desventajas y, dado que ninguno de los existentes presenta una fiabilidad del 100%, lo ideal sería combinar varios de ellos para obtener datos de la situación real con la mayor exactitud posible. No obstante, el método más usado es la información referida por el paciente que se suele recabar a través de alguno de los diferentes cuestionarios que se han diseñado para medir el cumplimiento y la adherencia. Pese a que este método presenta la desventaja de sobreestimar la adherencia, tiene también múltiples ventajas. Entre ellas, su bajo coste, la facilidad y rapidez de administración, la flexibilidad y el potencial de profundizar en aspectos específicos relacionados con la adherencia, como el horario de las dosis o los requerimientos dietéticos. Además, existen estudios que muestran que el nivel de adherencia informado a través de este tipo de cuestionarios estaba relacionado significativamente con el nivel de carga viral de los participantes que respondían a dichos cuestionarios (Nieuwkerk y Oort, 2005). Asimismo, también se ha demostrado la relación positiva entre los datos de adherencia recabados a través de cuestionarios y los obtenidos a través de otros métodos indirectos, como por ejemplo el recuento de pastillas (Simoni *et al.*, 2006). Es por ello, que estos autores concluyen que se pueden utilizar de forma general las medidas referidas por el paciente (cuestionarios) sin necesidad de utilizar de forma concomitante otras medidas, puesto que además la carga viral y el recuento de linfocitos CD4 suelen estar disponibles en la historia clínica de los y las pacientes.

#### **4. MODELOS TEÓRICOS**

Son muchos los modelos de salud y las teorías psicológicas que explican los factores que determinan o influyen en que una persona adopte o no una conducta de salud. Con respecto a la conducta de adherencia, Leventhal y Cameron (1987) identificaron cinco principales perspectivas: 1) biomédica, 2) conductual, 3) relacionada con la comunicación, 4) cognitiva, y 5) autorregulatoria. Cada una de estas perspectivas engloba varias

teorías. Además de las variables consideradas en estos modelos continuos existen teorías que ponen la perspectiva en las etapas de cambio.

Es conveniente señalar que la evidencia sobre la aplicabilidad de las diferentes teorías o modelos a la adherencia a tratamientos a largo plazo, como es el caso del TAR, es limitada (Munro, Lewin, Swart y Volmink, 2007). Sin embargo, esto no significa que no sean útiles dado que arrojan luz sobre los procesos que subyacen al cambio de la conducta. A continuación se exponen brevemente las teorías más comúnmente utilizadas en el ámbito de la adherencia a tratamientos a largo plazo.

#### **4.1. Perspectiva biomédica**

Esta perspectiva pone el foco en factores biomédicos y asume que los y las pacientes son receptores pasivos de las instrucciones del personal sanitario (Organización Mundial de la Salud, 2003). La falta de adherencia se explica por algunas características demográficas de la persona, como la edad o el sexo, pero se ignoran los factores psicosociales o socioeconómicos que pueden influir en las conductas de salud. Es por todo ello que se considera poco probable que las intervenciones basadas en esta perspectiva puedan contribuir significativamente a la adherencia al TAR (Munro *et al.*, 2007).

#### **4.2. Perspectiva conductual**

El foco principal de esta perspectiva es la planificación ambiental y la enseñanza de habilidades conductuales para el manejo de la adherencia. Según esta perspectiva existen antecedentes y consecuencias de los que dependerá la probabilidad de que una persona se comporte de una determinada manera. Los antecedentes son tanto internos (pensamientos) como externos (claves del ambiente) y las consecuencias pueden ser castigos o recompensas por la conducta. Los recordatorios electrónicos serían un ejemplo de estrategia para facilitar la adherencia utilizada desde esta perspectiva. Este enfoque teórico tiene diferentes limitaciones. Entre ellas, el que se focaliza en las influencias externas a la conducta y el hecho de no considerar otras influencias menos conscientes que las vinculadas con las recompensas inmediatas (Munro *et al.*, 2007).



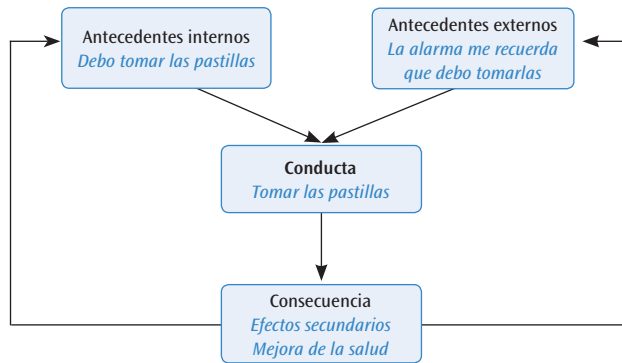


Figura 1. Teoría del aprendizaje de la conducta (tomado de Munro *et al.*, 2007).

### 4.3. Perspectiva de la comunicación

Esta perspectiva se centra en mejorar la comunicación entre médico/a-paciente para facilitar la adherencia a través de la educación de los/as pacientes y del entrenamiento de los/as profesionales sanitarios en habilidades de comunicación. Muchas intervenciones para mejorar la adherencia llevan componentes centrados en la comunicación, pero raramente son su elemento principal (Munro *et al.*, 2007).

### 4.4. Perspectiva cognitiva

La perspectiva cognitiva incluye teorías como el modelo de creencias de salud, la teoría social-cognitiva, las teorías de la acción razonada y de la acción planificada, y la teoría de motivación de la protección. Estas teorías ponen el foco en variables cognitivas como parte del cambio de conducta y comparten la asunción de que las actitudes y las creencias, así como las expectativas sobre los acontecimientos futuros y los resultados, son determinantes importantes de la conducta de salud (Gebhardt y Maes, 2001; Stroebe, 2000). Proponen, que cuando las personas se enfrentan a varias alternativas elegirán la acción que les conduzca con más probabilidad a resultados positivos.

Estas teorías tienen también debilidades, entre ellas, el hecho de que no manejan las habilidades conductuales (ejemplos de habilidades conductuales serían: saber cómo incorporar el tratamiento en la rutina diaria,

cómo minimizar efectos adversos, estrategias que permitan recordar las tomas, etc.) que se necesitan para la adherencia (World Health Organization, 2003) el que prestan poca atención a las causas de las creencias y a su influencia en otras conductas (Weinstein, 1988), o su ignorancia de otros factores que pueden impactar en la conducta de adherencia, como son las relaciones sociales (Ingham, Woodcock y Stenner, 1992).

A continuación, se exponen brevemente algunas de las teorías de esta perspectiva que se han usado para estudiar la adherencia a tratamientos a largo plazo.

### **Modelo de creencias de salud**

Esta teoría considera que el cambio de conducta de salud se basa en una valoración racional sobre el balance de las barreras y de los beneficios de la acción. Según su planteamiento, para que una persona lleve a cabo una conducta de salud es necesario que se perciba vulnerable o susceptible de padecer la enfermedad, vea esta como potencialmente amenazante o grave y esté convencida de la eficacia de la acción, es decir, haga un balance positivo entre los costes y los beneficios de la puesta en marcha de la conducta de salud. A estos aspectos se añaden las características sociodemográficas, sociales y culturales. Además, la amenaza percibida está influenciada por los estímulos para la acción, que pueden ser tanto internos (por ejemplo la percepción de síntomas o el miedo) como externos (por ejemplo leer alguna información). Estos estímulos activan el comportamiento de salud (Becker, 1974; Becker *et al.*, 1979).

Sin embargo, Bandura (1997) señala que la amenaza percibida, especialmente la severidad, tiene una asociación débil con la conducta de salud y puede incluso conducir a la evitación de dicha conducta. Posteriormente, se añadió a la teoría la autoeficacia percibida (Rosenstock, Strecher y Becker, 1988), es decir, la necesidad de sentirse capaz de llevar a cabo con éxito la conducta.

Esta teoría tiene también críticas. Entre ellas, el hecho de que no se hayan definido claramente los constructos y también el carácter cognitivo de los elementos, puesto que deja fuera otras variables de carácter afectivo y de influencia social. Esta teoría, aunque puede predecir la adherencia en algunas situaciones, no ha mostrado resultados concluyentes. Al aplicarla a la adherencia a tratamientos a largo plazo, como es el caso del TAR, es importante considerar la influencia de factores socioculturales (Munro *et al.*, 2007).

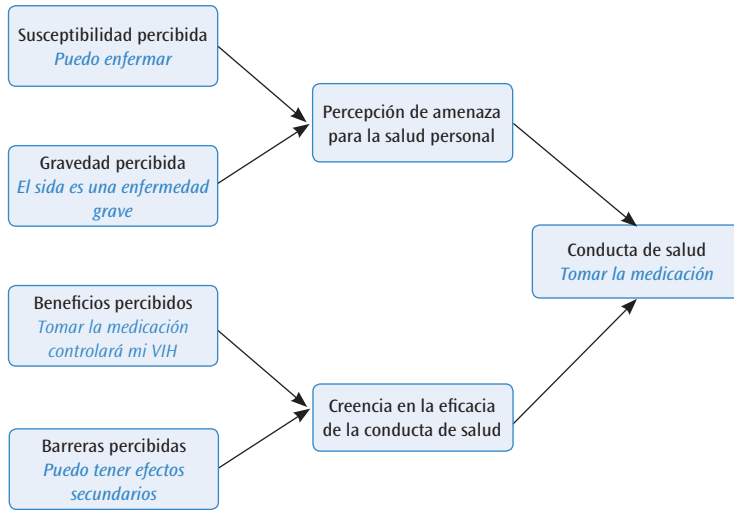


Figura 2. Modelo de creencias de salud (tomado de Munro *et al.*, 2007).

### Teoría de motivación de la protección

Según esta teoría, el cambio en la conducta se puede alcanzar apelando al miedo de las personas. El afrontamiento adaptativo y desadaptativo se explica como resultado de dos procesos de valoración. El primero es la *valoración de la amenaza*, que se basa en la consideración de la percepción de susceptibilidad a la enfermedad y la severidad de la amenaza para la salud. El segundo es la *valoración sobre el afrontamiento*. Este proceso implica la valoración de las alternativas conductuales con las que se puede disminuir la amenaza, y se basa en que la persona tenga una expectativa de eficacia de su respuesta, es decir, de que puede desarrollar una conducta que la aleje de la amenaza. También se basa en la percepción de autoeficacia. Estos dos procesos juntos determinarán la motivación para la protección, es decir, la intención de desarrollar una conducta que proteja la salud como resultado del deseo de querer protegerse del daño (Rogers, 1975, 1983; Stroebe, 2000).

Un meta-análisis que examinó esta teoría encontró que tenía solo efectos moderados en la salud (Floyd, Prentice-Dunn y Rogers, 2000). En general, los estudios realizados han encontrado más apoyo para el proceso de valoración del afrontamiento que para el de valoración de amenaza. La autoeficacia aparece como la única variable que explica por sí sola la intención de realizar la conducta (Nouvilas, 2008). Esta teoría puede ser apropiada para intervenciones dirigidas a facilitar la

adherencia, aunque se considera poco probable que una persona reevalúe conscientemente todas sus conductas rutinarias, como por ejemplo, tomar medicación a largo plazo (Munro *et al.* 2007).

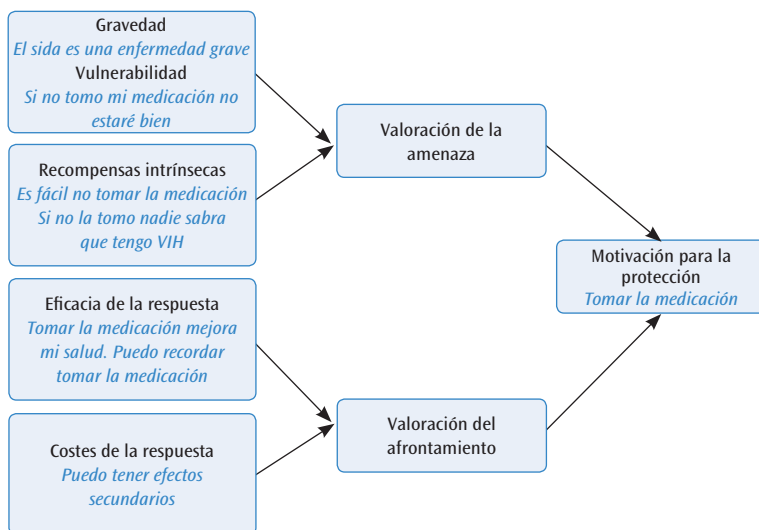


Figura 3. Teoría de motivación para la protección revisada (tomada de Munro *et al.*, 2007).

### Teoría social-cognitiva

Esta teoría evolucionó a partir de la teoría del aprendizaje social y plantea una estructura causal multifacética en la regulación de la motivación humana, la acción y el bienestar (Bandura, 1998). Ofrece tanto predictores de la adherencia como guías para su promoción (Bandura, 1997). La teoría plantea que mientras que el conocimiento de los riesgos para la salud y los beneficios son un requisito previo del cambio, son necesarias otras variables personales para que el cambio ocurra. Las creencias sobre la eficacia personal juegan un papel central en el cambio. La conducta de salud también está afectada por la expectativa de resultados de la conducta. Estos resultados pueden ser, los efectos positivos o negativos de la conducta, es decir los beneficios y pérdidas materiales. También pueden ser los resultados sociales, como son la aprobación o desaprobación social de acción. La autoevaluación positiva o negativa de la persona sobre su conducta y su estado de salud, también puede influenciar el resultado. Otros determinantes son las barreras y

los facilitadores de la conducta. En resumen, esta teoría propone que las conductas se facilitan si las personas perciben que tienen control sobre los resultados, cuando hay pocas barreras externas y cuando la persona tiene confianza en su habilidad para llevar a cabo la conducta.

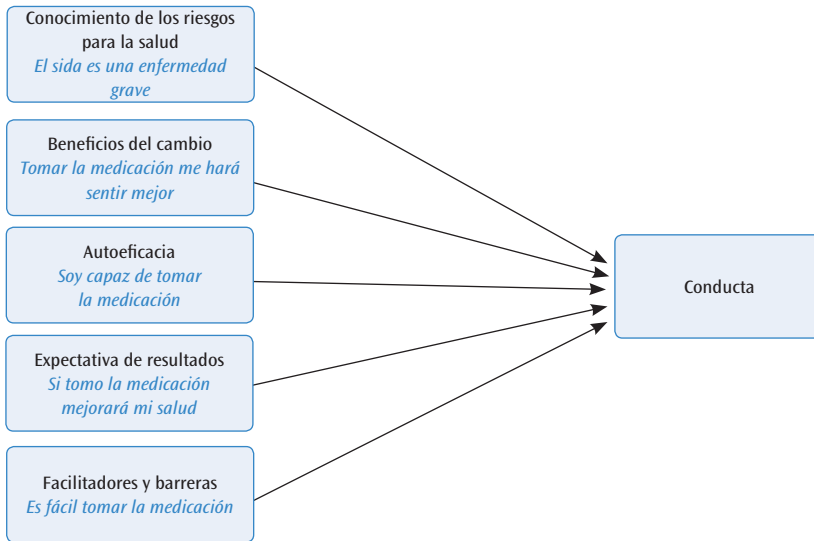


Figura 4. Teoría social cognitiva (tomada de Munro *et al.*, 2007).

### La teoría de la acción razonada y de la acción planificada

La teoría de la acción razonada (Fishbein y Ajzen, 1975) plantea que el determinante inmediato de una conducta es la intención que la persona tiene de realizarla. Esta intención está influenciada por las actitudes hacia la acción, que incluyen las creencias y evaluaciones positivas o negativas de la persona sobre el resultado de la conducta. Si las creencias y la evaluación sobre los resultados de la conducta de salud son positivas, la actitud será positiva y esto influirá en la intención de poner en marcha dicha conducta. Asimismo, la intención está influida por la norma subjetiva. Esta incluye la creencia de la persona de que existen presiones sociales que se ejercen sobre ella para que realice o no la acción en cuestión y la motivación para comportarse de acuerdo a los deseos de los otros. Es decir, se supone que una persona intentará hacer algo cuando cree que otras personas importantes para ella piensan que debería hacerlo y esté motivada para comportarse de acuerdo a esos deseos.

Esta teoría ha encontrado un apoyo limitado en los estudios (Munro *et al.*, 2007). Sin embargo, una de sus aplicaciones interesantes es la repercusión que puede tener la incorporación de la educación en salud para la prevención y promoción de la salud (Nouvilas, 2008), ya que se ha demostrado que la norma subjetiva de los grupos de referencia es un elemento importante de influencia (Ajzen y Fishbein, 1980).

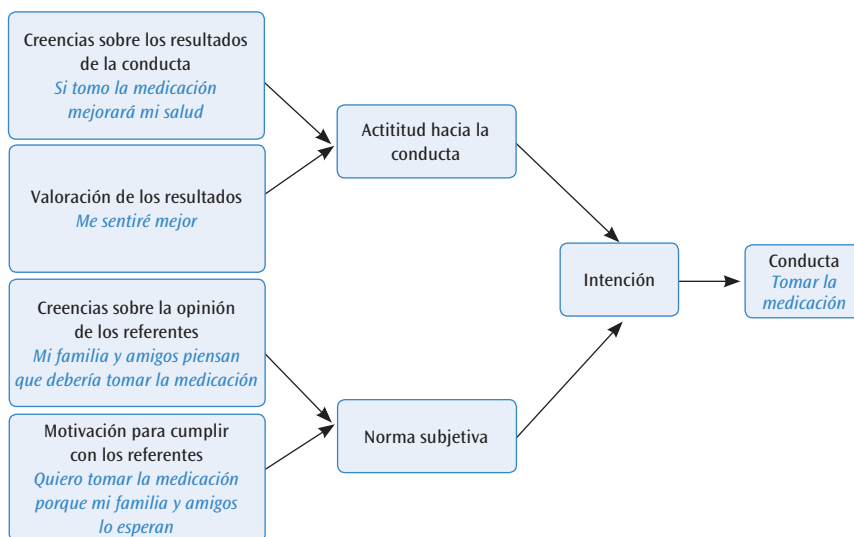


Figura 5. Teoría de la acción razonada (tomado de Munro *et al.*, 2007).

La teoría de la acción razonada omite el hecho de que la conducta no siempre está bajo el control voluntario y el impacto que tiene la conducta pasada en la conducta actual (Stroebe, 2000). Es por esto que los autores extendieron la teoría —*teoría de la acción planificada*— para incluir el control conductual percibido como elemento que influye directamente en la intención y en la conducta. El control conductual es la percepción de la persona sobre la facilidad o dificultad que tiene para ejecutar una acción de salud. El término es conceptualmente muy similar a la autoeficacia e incluye el conocimiento de habilidades relevantes, la experiencia, las emociones, el historial pasado y las circunstancias externas (Claire, 2003).

Los resultados de los estudios que evalúan la efectividad de los componentes de esta teoría, aunque no son concluyentes son prometedores. Entre las críticas se señalan, el no incluir el impacto de emociones o creencias religiosas que pueden ser relevantes en enfermedades estigmatizadas, como es el caso de la infección por el VIH (Munro *et al.*, 2007).

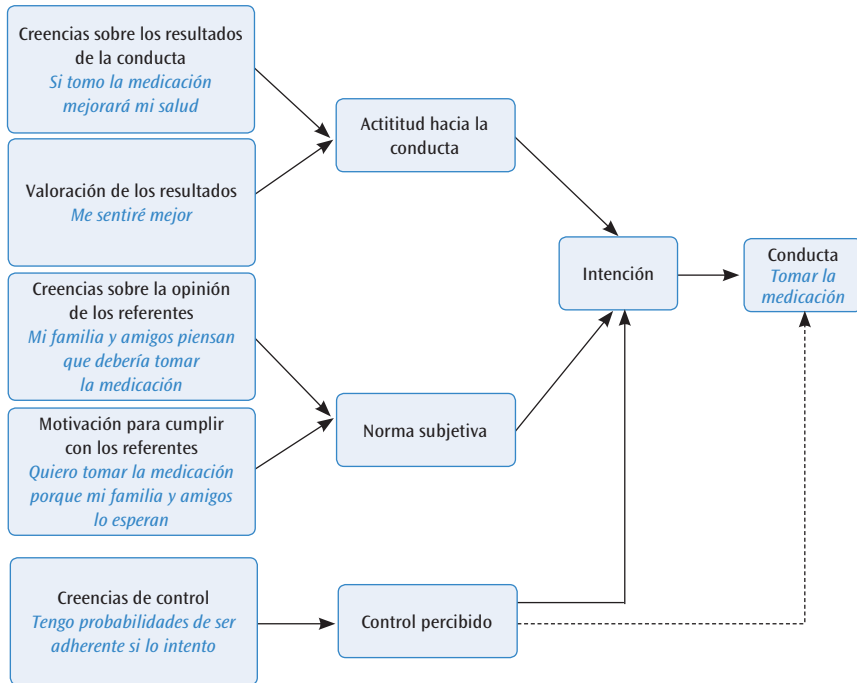


Figura 6. Teoría de la acción planificada (tomada de Munro *et al.*, 2007).

### Teoría de la información-motivación-habilidades conductuales

Esta teoría se desarrolló para promover la contracepción y prevenir la transmisión del VIH. Además, se ha dirigido específicamente a diseñar intervenciones para promover la adherencia (Fisher, Fisher, Amico y Harman, 2006).

La teoría pone el foco en tres componentes que desencadenan el cambio de conducta: la información, la motivación y las habilidades conductuales. La *información* hace referencia al conocimiento básico sobre la enfermedad. Esta información es un requisito previo para el cambio conductual pero no es suficiente por sí sola. La *motivación* resulta de las actitudes personales hacia la adherencia, del apoyo social percibido para la conducta y de la norma subjetiva o la percepción de la persona de cómo se comportarían otras. Las *habilidades conductuales* incluyen las habilidades, herramientas y estrategias de la persona para ejecutar la conducta, así como el sentimiento de autoeficacia. Estos componentes pueden estar moderados por diversos factores contextuales. La información y la motivación activarán las habilidades conductuales, lo que

resultará en el cambio conductual y su mantenimiento (Fisher y Fisher, 1992). Esta teoría ha mostrado valor predictivo para la adherencia al TAR (Amico, Toro-Alfonso y Fisher, 2005).

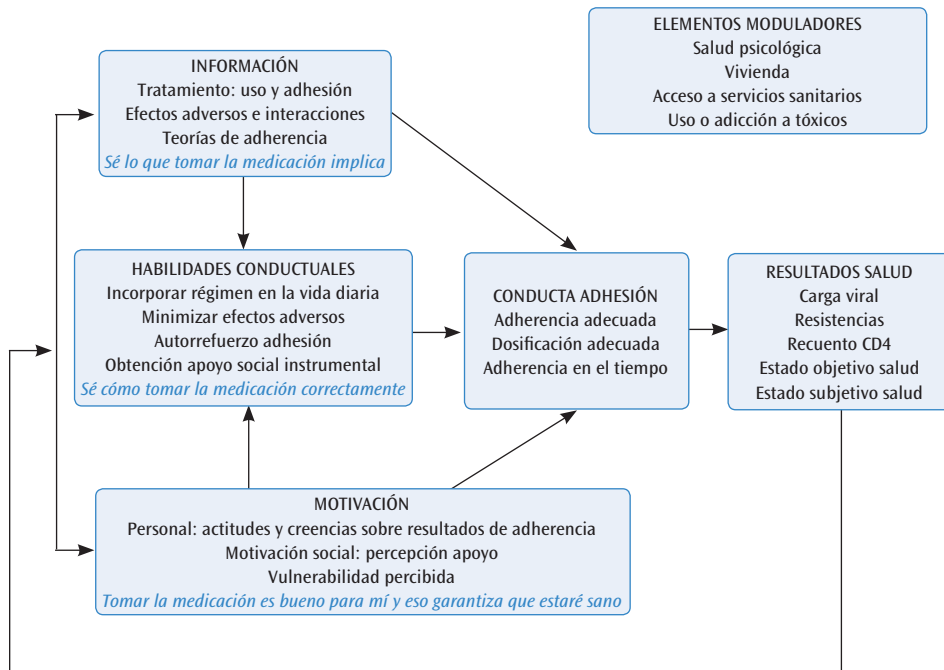


Figura 7. Modelo de información-motivación-habilidades conductuales (Adaptado de Fisher *et al.*, 2006).

#### 4.5. Perspectiva de la autorregulación

Esta teoría asume que las personas están motivadas para evitar las amenazas a la salud. También, que son personas activas, que se autorregulan y que resuelven los problemas (Leventhal, Meyer y Nerenz, 1980). Esta perspectiva propone que es necesario analizar la experiencia subjetiva de amenazas a la salud que ha tenido la persona para entender cómo se adapta a dichas amenazas. Según esta teoría, las personas se forman una representación cognitiva de la amenaza para la salud y también de las respuestas emocionales asociadas que combina la información nueva con la experiencia pasada. Estas representaciones guían la selección de estrategias de afrontamiento e influyen los resultados asociados.



El proceso de creación de la representación de la amenaza para la salud y de elección de estrategias de afrontamiento es un proceso dinámico e influenciado por aspectos de personalidad y por el contexto social, cultural y religioso.

La perspectiva de la autorregulación se ha aplicado a diferentes contextos. Sin embargo, Munro *et al.* (2007) señalan que, aunque parece intuitivamente apropiada son necesarias sugerencias específicas sobre cómo puede promover la adherencia.

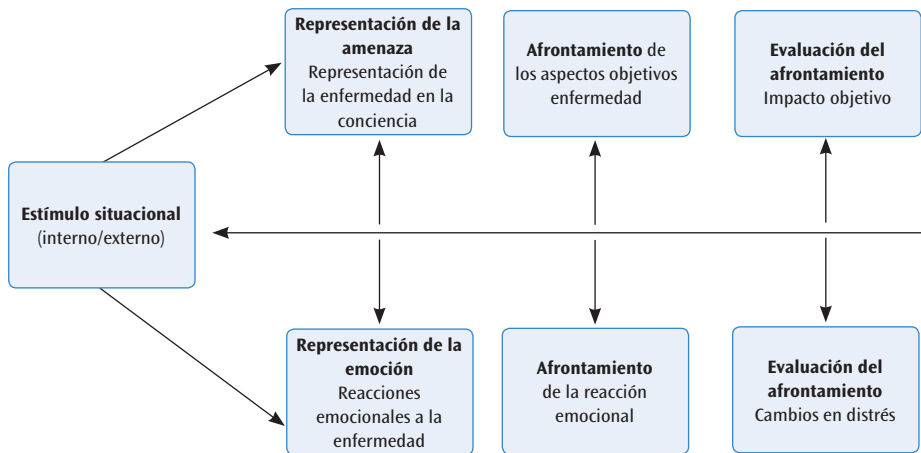


Figura 8. Modelo autorregulatorio (Adaptado de Leventhal, Diafenbahch y Leventhal, 1992).

#### 4.6. Perspectiva de etapas

Existen otras teorías o modelos que parten del supuesto de que el cambio de conducta tiene lugar en varias etapas diferenciadas unas de otras. Las personas estarán en mejor o peor disposición para realizar una conducta de salud según la fase del proceso en la que se encuentren. El más extendido de ellos es el modelo transteórico del cambio (Proshaska y Diclemente, 1983) que contempla cinco etapas de cambio: precontemplación, contemplación, preparación, acción y mantenimiento.

A esta teoría se la crítica, entre otros motivos, porque no considera el hecho de que el funcionamiento humano es demasiado multifacético como para separarlo en etapas discretas y porque no da mucha infor-

mación sobre el cómo se cambia o el por qué sólo algunas personas tienen éxito (Armitage y Conner, 2000). Con relación a la adherencia a tratamientos a largo plazo, la revisión de Munro *et al.*, (2007) concluye que aunque es necesaria más evidencia sobre su eficacia, una de sus fortalezas es que permite intervenciones adaptadas a las necesidades individuales. Si bien su uso puede ser más apropiado en ámbitos en los cuales no sea necesario un cambio de conducta rápido.

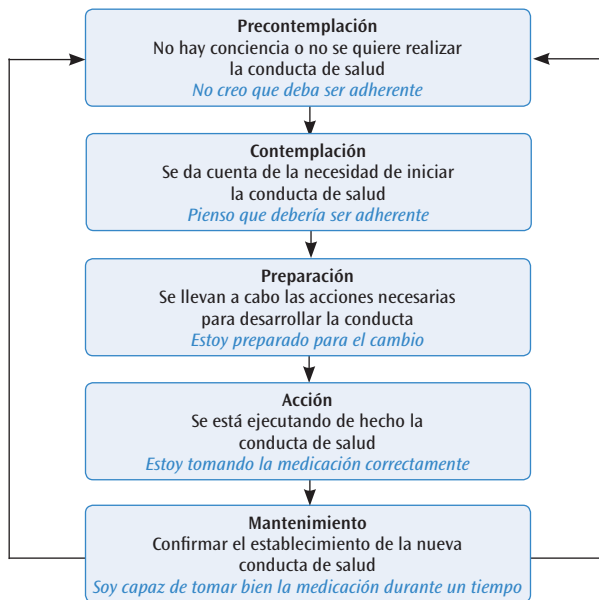


Figura 9. Modelo transteórico

## 5. FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADHERENCIA

La falta de adherencia al tratamiento es un problema en el que intervienen numerosas variables y no solo el hecho de no consumir los fármacos prescritos. Tradicionalmente, los estudios que se han dirigido a explorar la adherencia en distintas enfermedades han remarcado la influencia de los siguientes tipos de factores: factores relacionados con la enfermedad, el tratamiento, la relación o interacción entre pacientes y personal sanitario, y del y la paciente (Meichenbaum y Turk, 1991).

Con respecto a las *variables relacionadas con la enfermedad*, los síntomas desempeñan un papel importante. Cuando la enfermedad tiene

síntomas agudos, que son molestos y que se alivian con el tratamiento, la probabilidad de adherencia es mayor que cuando la enfermedad no provoca síntomas. Asimismo, la percepción subjetiva de gravedad de la enfermedad y de las ventajas asociadas de tomar bien el tratamiento, se ha relacionado con la adherencia a corto plazo (Amigo *et al.*, 2008).

Por su parte, *las características del tratamiento* influyen notablemente en la adherencia. Cuanto más complejo sea el tratamiento, más duradero (por ejemplo tratamientos crónicos), más interfiera con la vida cotidiana del paciente, menor será la adherencia. Otro factor importante es la presencia de efectos secundarios ya que cuanto mayores sean estos, más afectarán a la adherencia (Alfonso y Abalo, 2014).

Asimismo, es importante *la relación médico-paciente*. La satisfacción de las y los pacientes con la relación terapéutica se ha identificado como predictor de la adherencia. Los principales determinantes de dicha satisfacción son la buena comunicación y la calidad de la relación. Esta calidad de la relación puede contribuir a la mejora del grado de comprensión y colaboración de paciente. Este aspecto es importante puesto que es probable que los y las pacientes comprendan insuficiente o erróneamente la información que reciben (Amigo *et al.*, 1998). Además de la comunicación, es importante la satisfacción de la persona y esto se relaciona con la calidad con que esta sienta la atención que recibe.

Finalmente, existen importantes *variables relacionadas con el paciente*. Entre ellas variables sociodemográficas, de personalidad y los factores psicosociales que se expusieron en el apartado dedicado a describir las teorías sobre las conductas de salud.

Puesto que todas las variables han mostrado tener el mismo valor predictivo en diferentes enfermedades, se expondrán a continuación los resultados que existen en relación a la adherencia al TAR en particular.

## **5.1. Factores asociados a la adherencia al TAR**

Son muy numerosos los estudios que han analizado la influencia que tienen diferentes factores en la adherencia al TAR. Dos investigaciones, que han analizado lo hallado en otros estudios, han mostrado resultados relevantes. La primera de ellas es una revisión sistemática realizada por

Mills *et al.* (2006), que incluyó tanto estudios cualitativos como cuantitativos, dirigida a analizar las barreras y los elementos facilitadores de la adherencia al TAR. Esta revisión sistemática terminó incluyendo 84 estudios, de los cuales 37 fueron cualitativos. Sus resultados presentan la ventaja de la inclusión de estudios cualitativos puesto que estos permiten tener una información amplia y que proviene de la opinión de las propias personas con VIH. Estos autores clasificaron las barreras y los facilitadores hallados en las siguientes categorías: (a) relacionados con el y la paciente, (b) relacionados con los horarios y la rutina diaria, (c) relacionados con las relaciones interpersonales y, (d) relacionados con el tratamiento.

La segunda investigación y más reciente, es el meta-análisis de Langebeek *et al.* (2014), en el que se incluyeron 207 estudios publicados en inglés entre 1996 y 2014 (en los que se recogían datos de 103.836 pacientes con VIH). Este estudio presenta, además de las ventajas propias de los metaanálisis, el que incluye un periodo más amplio y una mayor cantidad de estudios.

A continuación se exponen los resultados más relevantes de estas dos investigaciones. Para la exposición de los resultados se utiliza la categorización realizada por Mills *et al.* (2006).

### **5.1.1. Barreras para la adherencia al TAR**

#### *5.1.1.1. Relacionadas con el y la paciente*

En la revisión de Mills *et al.* (2006) se hallaron numerosas barreras en este ámbito. Las más comunes fueron el miedo a que se descubriese la condición de persona con VIH y querer evitar tomar la medicación en sitios públicos por ese motivo, sentirse deprimido/a, sentir desesperanza, tener alguna adicción y olvidar tomar la medicación en momentos concretos. Otras barreras fueron el hecho de no querer tomar medicinas o preferir la medicina natural, sentir que el tratamiento es un recordatorio de la condición de persona con VIH, no entender las instrucciones del tratamiento, la falta de auto-aceptación por tener VIH, y la falta de autoestima. Las restricciones económicas, quedarse sin hogar y tener otras enfermedades concomitantes, también eran barreras que se citaron para la adherencia al TAR.

Dentro de este ámbito, el meta-análisis de Langebeek *et al.*, (2014), halló que el uso de sustancias (alcohol o drogas) y los síntomas depresivos tenían una asociación de tamaño intermedio con la adherencia al TAR. Las restricciones económicas también estaban relacionadas aunque en bajo grado.

#### 5.1.1.2. *Relacionadas con los horarios o rutina diaria*

En el estudio de Mills *et al.*, (2006) se hallaron varias barreras para la adherencia englobadas en esta categoría. Entre ellas, los cambios en la rutina, tener un horario desordenado o caótico, encontrar el TAR demasiado difícil de incorporar a la rutina diaria, dificultades de compatibilizar la adherencia con el trabajo o las responsabilidades de cuidado de la familia. Asimismo, se halló que la dificultad para manejar estrictos requerimientos dietéticos para tomar la medicación era una barrera. Otras, aunque algo menos frecuentes, fueron: estar fuera de casa y no haberse llevado la medicación, estar demasiado distraído/a u ocupado/a y no tener tiempo para recoger la medicación. Finalmente, se halló que algunas dosis concretas representaban un problema, como por ejemplo la de mediodía o la que había que tomar por la mañana temprano.

#### 5.1.1.3. *Relacionadas con las relaciones interpersonales*

La revisión de Mills *et al.*, (2006) halló que la falta de confianza con el personal sanitario, el aislamiento social y tener una red social que proporcionaba poco apoyo impedía a las personas con VIH tener una buena adherencia.

#### 5.1.1.4. *Relacionadas con el tratamiento*

Las más frecuentes que encontraron Mills *et al.*, (2006) fueron: los efectos secundarios (reales o anticipados), los regímenes complicados, la frecuencia de dosis, la cantidad de pastillas, y algunas otras características, como el sabor o el tamaño.

Por su parte, el meta-análisis de Langebeek *et al.*, (2014) halló que las preocupaciones relacionadas con el TAR, el hecho de que el TAR contu-

viese un inhibidor de la proteasa y la frecuencia de dosificación diaria, tenían una asociación de tamaño intermedio con una peor adherencia. También se encontró una asociación, aunque de tamaño muy pequeño, con la cantidad de pastillas diarias.

### **5.1.2. Facilitadores de la adherencia al TAR**

#### *5.1.2.1. Relacionados con el y la paciente*

La revisión de Mills *et al.*, (2006) halló que algunos de los facilitadores más frecuentes relacionados con el y la paciente eran: tener autoestima, obtener resultados positivos en la salud cuando se es adherente y la auto-aceptación de la condición de persona con VIH.

Por su parte, los resultados del meta-análisis de Langebeek *et al.*, (2014) mostraron que el predictor o correlato, de todos los analizados, que más alta asociación tenía con la adherencia fue la autoeficacia percibida para la adherencia (el grado en que lo/as pacientes pensaban que eran capaces de ser adherentes). Las variables que mostraron la asociación positiva más baja con la adherencia fueron algunas variables socio-demográficas y de salud. Estas fueron: tener más edad, menos tiempo desde el diagnóstico y el sexo masculino.

#### *5.1.2.2. Relacionadas con los horarios o rutina diaria*

En este ámbito, la revisión de Mills *et al.*, (2006) encontró que la capacidad de adaptar el TAR a la rutina diaria, tener una rutina en la que fuese fácil incorporar la toma de medicación y usar recordatorios eran facilitadores de la adherencia.

#### *5.1.2.3. Relacionadas con las relaciones interpersonales*

Mills *et al.*, (2006) encontraron que tener relaciones interpersonales positivas era necesario para la buena adherencia. Asimismo lo eran: tener una relación de confianza con el profesional de salud, revelar abiertamente a la familia y las amistades el estatus de persona con VIH, y

tener una fuerte red social de apoyo. Otros facilitadores, aunque menos frecuentes, fueron vivir en compañía, implicarse activamente en la toma de decisiones sobre el tratamiento y usar a la familia y a las amistades como recordatorios.

La confianza con el profesional de salud y el apoyo social también fueron predictores asociados significativamente con la adherencia en el meta-análisis de Langebeek *et al.*, (2014), con un tamaño de asociación intermedio.

#### 5.1.2.4. *Relacionados con el tratamiento*

Finalmente los facilitadores más frecuentes encontrados en la revisión de Mills *et al.*, (2006) relacionados con el tratamiento fueron: la creencia en la eficacia y la confianza en el TAR. Otros elementos facilitadores fueron: la concienciación de la necesidad de un cumplimiento estricto de la medicación y tener un régimen simple de TAR.

Por su parte, el meta-análisis de Langebeek *et al.*, (2014) también encontró que las creencias sobre la utilidad y necesidad del TAR se asociaban con la adherencia. Esta asociación tenía un tamaño intermedio.

## 5.2. El impacto del estigma en la adherencia al TAR

Una mención especial merece el impacto que el estigma tiene en la adherencia al TAR. Muchos de los estudios que analizan la adherencia y sus factores relacionados se han centrado más en procesos cognitivos o en el área de conocimiento de la salud (Katz *et al.*, 2013). Sin embargo, el estigma asociado al VIH no solo es un hecho documentado (Fuster-Ruiz de Apodaca *et al.*, 2014), sino que también lo está su impacto negativo en múltiples facetas relacionadas con la salud y con el manejo de la infección por el VIH (Logie y Gadalla, 2009).

Para avanzar en el conocimiento de los mecanismos a través de los cuales el estigma afecta a la adherencia al TAR, Katz *et al.*, (2013) realizaron una revisión sistemática de estudios dirigidos a analizar la relación entre adherencia al TAR y el estigma asociado al VIH que incluyó 75 estudios en los que participaron 26.715 personas con VIH de 32 países.

Esta revisión halló que el estigma asociado al VIH comprometía la adherencia al TAR principalmente socavando el apoyo social y el afrontamiento adaptativo. Los estudios cuantitativos analizados mostraron una relación entre el estigma y la ocultación de la serología con la falta de adherencia. Por su parte, el análisis de los estudios cualitativos mostró las siguientes barreras para la adherencia al TAR: el aislamiento social producto de las manifestaciones físicas de la enfermedad, los problemas de la revelación no intencionada del VIH como consecuencia de regímenes de TAR complejos, los efectos secundarios que provocan manifestaciones físicas (por ejemplo cambios corporales), tener que esconder la medicación, la falta de autoaceptación de la condición de persona con VIH, la internalización del estigma, las dificultades económicas relacionadas con el estigma, la relación entre el estigma asociado al VIH y otras desigualdades preexistentes (como las relativas al género, la raza o la orientación sexual), la asociación del estigma con la pobreza, el uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas o perjudiciales para la salud (uso de alcohol o drogas), y la disminución que se produce en la autoeficacia percibida a consecuencia del estigma.

## **6. ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PARA MEJORAR LA ADHERENCIA**

Dada la importancia de la adherencia al TAR, se han ido desarrollando diferentes estrategias que pudieran servir para su mejora. Dos importantes dianas de esas estrategias han sido las dirigidas al régimen terapéutico y también a los equipos asistenciales. Con respecto al régimen terapéutico, se ha observado en los últimos años una tendencia creciente a la simplificación del tratamiento que ha ido resultando en un aumento de las combinaciones a dosis fijas y la dosis única diaria. Con respecto a los equipos asistenciales, se han ido implementando diferentes programas (dependiendo de los hospitales o del área geográfica en que se encuentren) que han tenido como objetivo mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales, la incorporación de materiales escritos y gráficos, facilitar visitas no programadas o ampliar horarios del servicio de farmacia, incorporar servicios específicos dirigidos a mejorar la adherencia, etc.

Con respecto a los y las pacientes, el desarrollo y la evaluación de intervenciones dirigidas a disminuir las barreras y ayudar a las personas con



VIH a ser adherentes con el tratamiento se ha ido expandiendo. Existen múltiples estrategias publicadas desde diferentes enfoques, como los modelos de salud, entrevistas motivacionales, intervenciones domiciliarias, con la pareja, etc. También, los centros para el control de enfermedades (CDC) en Estados Unidos han desarrollado algunas intervenciones y entrenamientos on-line (<https://www.effectiveinterventions.org>).

Un tipo de intervención frecuente, sencilla y de probada eficacia es la basada en la educación de los y las pacientes y el apoyo en aspectos prácticos (Rueda *et al.*, 2006; Ruiz, Orly, López, Prada y Causse, 2010; Tuldrá *et al.*, 2000). Este tipo de intervención, presenta además la ventaja de que puede ser utilizada también por mediadores y mediadoras en el apoyo a personas con VIH. A continuación se exponen algunos de los elementos en que se basan esas estrategias:

- Un aspecto importante es proporcionar *información sobre la infección por el VIH y sobre el tratamiento*. Como ya se ha comentado previamente, las creencias y las expectativas del paciente son muy relevantes en la adherencia al TAR. Estas son variables motivacionales importantes y por tanto es fundamental dar información que pueda corregir errores, resolver dudas y generar expectativas adecuadas. El objetivo será asegurarse de que la persona dispone de información correcta, suficiente y operativa (Amigo *et al.*, 1998).

En este sentido, será de utilidad dar *información sobre la infección por el VIH* en general y sobre el *tratamiento* en particular. Esta información deberá incluir aspectos generales del TAR como son las causas por las que debe de iniciarlo (si es el caso), su modo de actuación, las implicaciones que tiene en la vida diaria, la importancia de seguir la posología, su duración indefinida o los riesgos que tiene una adherencia inadecuada. Además, es importante dar información de los aspectos particulares del tratamiento que le hayan prescrito a la persona, como son el nombre de los fármacos, el número de dosis, los intervalos de dosificación, las interacciones o los efectos adversos.

Asimismo, será necesario fomentar la *expectativa de resultados* dando información sobre los efectos positivos del tratamiento en el control de la infección de forma general y también revisando los resultados particulares que la persona con VIH va obteniendo gracias a un adecuado cumplimiento de su prescripción terapéutica y de sus cuidados de salud.

- La adherencia va a depender también de que la persona con VIH tenga las competencias necesarias. En la práctica esto podría traducirse en que por ejemplo, sepa qué hacer si se le olvida alguna dosis, si se queda sin medicación, cómo actuar ante los efectos secundarios para minimizarlos, tomar decisiones sobre los requerimientos dietéticos si los hubiere, como organizarse la medicación diaria (ej. pastilleros, recordatorios), cómo proporcionarse autorrefuerzos, etc. Por tanto, será importante entrenar a la persona con VIH en las *habilidades conductuales y en los autocuidados necesarios para una buena adherencia*.
- La persona con VIH, sea como sea de complejo su tratamiento y sus requerimientos de salud, debe incorporar el TAR a su vida cotidiana. Es por tanto importante *conocer su contexto y ayudarla a planear una cierta programación ambiental*. Es fundamental conocer aspectos como la situación laboral, las actividades diarias, la situación familiar, sus actividades de ocio, sus costumbres, etc., para poder ayudar con la planificación de la medicación, incorporarla en la vida cotidiana y minimizar al máximo las interferencias.
- Otro aspecto importante será explorar qué factores podrían obstaculizar la adherencia al tratamiento, es decir, *identificar los factores de riesgo*. Estos factores pueden ser referidos a la propia persona con VIH, por ejemplo falta de motivación, efectos adversos, comorbilidades psiquiátricas, pobres expectativas, información errónea, experiencia previa de incumplimiento, u otros factores expuestos en apartados previos. También pueden tener que ver con el entorno, por ejemplo, el estigma asociado a la infección, demandas sociales o laborales que compitan con el tratamiento, escasez de recursos, etc. Otros factores de riesgo serían aquellos relacionados con la pauta de tratamiento que tenga la persona, como por ejemplo la complejidad, o también con la relación con el personal sanitario, como puede ser, la falta de comunicación o una empatía pobre. Muchos de estos factores requerirán de apoyo especializado y por tanto habrá que hacer las derivaciones oportunas (profesionales de la psicología, la psiquiatría, la medicina, trabajo social, etc.). Otras estrategias importantes pasan por tratar de *reforzar su sistema de soporte social*, implicando a familiares u otras personas de referencia. Asimismo, será de utilidad derivar a otros recursos que puedan proveer del apoyo psicosocial que requieran las circunstancias particulares de cada persona con VIH (ej. ofrecer grupos de autoayuda, derivar a una ONG, etc.).

- Finalmente, cuando se alcance la adherencia adecuada será necesario aplicar *estrategias que potencien su mantenimiento*. Uno de los reforzadores más importantes son los efectos en la salud. Por lo tanto, reforzar los logros que la persona vaya alcanzando en su salud y en su calidad de vida podrá ser de gran ayuda. También son importantes reforzadores la calidad de la atención que se da a la persona y la actitud empática (Amigo *et al.*, 1998).

Forma parte de todas estas estrategias la necesidad de *mantener una atención personalizada, continua y accesible*. Las estrategias que se han mencionado previamente no pueden llevarse a cabo si no existe este comportamiento por parte de la persona que esté ayudando o facilitando los cuidados de salud de la persona con VIH. En esta atención *la comunicación* es un elemento fundamental. Para conocer las habilidades de comunicación y de *counselling* se remite al capítulo 12 de este libro. No obstante, se resumen en el cuadro 1 algunos procedimientos que han demostrado utilidad para incrementar el porcentaje de información que retienen las personas (Amigo *et al.*, 1998).

#### Cuadro 1. Procedimientos para incrementar la cantidad de información retenida

1. *Categorización explícita*: el recuerdo de la información se facilita cuando se anuncia previamente el contenido de lo que se va a decir.
2. *Efecto de primacía*: es conveniente proporcionar la información importante al principio de la entrevista, particularmente cuando la persona ha de tomar una decisión en un momento posterior. Si por la decisión o actuación que hay que tomar ha de ser inmediata, es más efectivo proporcionar la información al final (*efecto de recencia*).
3. *Simplificación*: es conveniente utilizar palabras usuales y frases cortas para mejorar el recuerdo.
4. *Repetición*: la repetición de la información que se da a la persona aumenta su recuerdo de la información. Asimismo, es conveniente que la persona repita las instrucciones y las ideas clave tras la entrevista. Además de ayudar con el recuerdo, esto sirve para comprobar los conocimientos adquiridos, la información errónea y proporcionar refuerzo.
5. *Uso de ilustraciones y de materiales escritos*: ayudan siempre a facilitar la comprensión y mejorar el recuerdo.

## 6.1. Directrices generales para una entrevista dirigida a facilitar la adherencia

Teniendo en cuenta los antecedentes empíricos y los elementos anteriormente expuestos, se presenta a continuación un modelo de entrevista que puede ser útil para personas que estén ejerciendo de mediadores y mediadoras en el apoyo a personas con VIH. No se trata de una entrevista cerrada. Su propósito es ofrecer un esquema de actuación que permita recoger información relevante y proporcionar información útil que sirva para mejorar la adherencia. Las peculiaridades de la entrevista vendrán dadas por cada situación específica.

1. *Establecer una relación cordial.*
  - a. Presentación personal del mediador/a y de los objetivos de la entrevista.
  - b. Asegurar la confidencialidad.
2. *Explorar la información, el contexto y las creencias de la persona con VIH.*
  - a. Evaluación de la información que tiene sobre la infección por el VIH de forma general. Dar información y corregir información errónea en caso que la hubiese.
  - b. Identificar qué es lo que la persona espera del tratamiento.
  - c. Evaluar las repercusiones cotidianas que tiene el problema de salud y el tratamiento.
  - d. Evaluar las prácticas en el autocuidado.
  - e. Identificar apoyos o posibles problemas en su entorno.
3. *Describir la medicación.* Es conveniente dar información suficiente y adaptada a la comprensión de la persona con VIH sobre los siguientes aspectos:
  - a. Cómo funciona.
  - b. Los problemas de falta de adherencia y en qué consiste esta (saltarse dosis, tomarlas a deshora, no respetar requisitos nutricionales, qué hacer en caso de olvido, etc.).
  - c. El problema de las interacciones con otros fármacos.

- d. Qué se puede esperar de beneficioso con ella (mejora de parámetros inmunológicos, descenso de carga viral, evitar infecciones oportunistas, etc.).
  - e. Qué hacer en caso de decidir dejarla (ir al médico/a, no dejar nunca un fármaco solo).
4. *Ayudar a planificar las dosis.* Algunas indicaciones útiles para este apartado de la entrevista serían:
- a. Preguntar a la persona por sus rutinas diarias (a qué hora se acuesta y se levanta, horarios de comida, horarios laborales, actividades de ocio, etc.).
  - b. Acordar horarios. Una vez acordados será de utilidad comprobar su ajuste con alguna pregunta como ¿Crees que podrás respetar este horario sin problemas?
  - c. Escribir los horarios en una plantilla.
5. *Anticipar el olvido.*
- a. Explorar situaciones en dónde pueden producirse olvidos (*Es normal que a veces nos olvidemos de la medicación, ¿te ocurre a ti en alguna ocasión? ¿En qué situaciones te suele ocurrir?*).
  - b. Acordar algún procedimiento de recuerdo (ej. dónde guardar la medicación, llevar pastillas siempre encima, llenar el pastillero por la mañana con todas las pastillas del día, tener medicación en el coche o en el trabajo, alarmas, etc.).
  - c. Explorar cualquier posible obstáculo que interfiera con la adherencia y sugerir estrategias o trucos para evitarlos. Para ello será de utilidad formular alguna pregunta general del tipo *¿Hay alguna otra cosa que creas que te dificulte tomar la medicación?*
6. *Discusión sobre los efectos adversos.*
- a. Informar, de forma no amenazante, sobre posibles efectos adversos de la medicación.
  - b. Dar información sobre manera de prevenirlos o paliarlos. Dado que esta entrevista será llevada a cabo por mediadores/as y no por profesionales de la medicina, la información a la que hace referencia este apartado no son recomendaciones farmacológicas,

sino aquella relacionada con hábitos generales de vida, de nutrición o trucos, que ayuden a reducir el malestar que provoca los efectos adversos. En el capítulo 4 de este manual se ha expuesto información en este sentido.

- c. Reforzar la necesidad de ser adherentes al TAR y los beneficios que ello conlleva.
7. *Evaluar los conocimientos y creencias sobre costos, riesgos y beneficios del tratamiento.* Algunas preguntas que pueden orientar la recogida de información podrían ser: *¿Cómo crees que te va a ayudar el tratamiento?; ¿Crees que el tratamiento es difícil de seguir?; ¿Te consideras capaz de seguir el tratamiento?; ¿Piensas que puede haber algún problema debido al tratamiento en relación con tu vida cotidiana y tu relación con los demás?; Anteriormente, ¿tuviste dificultades para seguir otros tratamientos?, ¿Qué tratamientos y qué problemas?, ¿En qué medida te preocupan los efectos adversos?*
  8. *Comprobar la comprensión.* Para ello será de utilidad:
    - a. Repetir la información más importante que permita aclarar cualquier cuestión incompleta o errónea.
    - b. Repasar el horario y la información dada. Se comprobará si sabe el horario, el nombre de la medicación, la posología, etc.
    - c. Explorar la actitud de la persona con VIH y las dudas que puedan quedar: *¿Tienes alguna duda o algo que te gustaría preguntar?*
    - d. Identificar si hay algún tipo de información complementaria que la persona pueda necesitar.
  9. *Explicitar nuestra disponibilidad* por si necesita algo antes de la próxima visita.
  10. *Reforzar los logros*, dar retroalimentación positiva sobre los resultados que va obteniendo.
  11. *Concertar una próxima visita.*

## 7. EL PAPEL DE LAS PERSONAS MEDIADORAS Y DE LAS PARES EN LA ADHERENCIA AL TAR

Las personas mediadoras en el apoyo a personas con VIH pueden ser de mucha utilidad en ayudar a que estas sean adherentes al TAR. No obstante, es importante tener en cuenta que habrá intervenciones que requieran de competencias específicas y que por tanto se deberá derivar a otros profesionales o recursos. La persona mediadora es alguien que ayuda a facilitar el proceso de las personas con VIH y que tiene un rol complementario a los profesionales que atienden de su salud.

Dentro de estas personas mediadoras, hay que hacer una mención especial por su utilidad, a las iguales o pares, es decir a personas que también tienen el VIH. La educación por pares o educación de iguales es el proceso de compartir información, actitudes y comportamientos por personas no expertas en educación, pero cuyo fin es educar (Finn, 1991). Se remite al capítulo 16 de este libro para conocer en profundidad los fundamentos teóricos y las ventajas de la educación entre iguales. No obstante, se destacan en este capítulo algunas de las ventajas en el ámbito del apoyo a la adherencia al TAR.

Entre ellas están las relacionadas con su potencial poder como *agentes de influencia social*. Las bases sobre las que se sustenta esta influencia están definidas por la teoría de la influencia social (French y Raven, 1959). En este sentido, la persona igual o par se convierte en una persona modelo creíble y legítima por su experiencia con el proceso. Esta credibilidad hace que la información que transmita, en este caso relacionada con el TAR, pueda ser en ocasiones más influyente que aquella que proporcionan algunos profesionales. Además, la identificación que se produce entre ambas puede contribuir a que la persona con VIH atendida se involucre de forma más activa y participativa en la adherencia y en el cuidado de su salud.

Además, las personas iguales tienen un papel importante en el fomento del *empoderamiento* y de la *percepción de autoeficacia*. Como se ha visto en los resultados de los estudios, la percepción de autoeficacia es un facilitador relevante de la adherencia al TAR. La percepción de autoeficacia es la valoración que hace la persona de la medida en que cree tener la capacidad y los recursos personales necesarios para hacer frente a las diversas situaciones a que se enfrenta en su vida diaria. Uno

de los vehículos de inducción de autoconfianza es la experiencia vicaria, es decir, el aprendizaje o las sensaciones y emociones que se adquieren o se viven a través de la observación de las experiencias de otras personas. En el caso que nos ocupa, la observación de la experiencia de la persona par con su proceso de salud y con la adherencia al TAR, puede facilitar la percepción de autoeficacia y la sensación de controlabilidad de la persona con VIH a la que está prestando apoyo. Además de la percepción de autoeficacia, el apoyo social que proporciona la persona par, puede ayudar a reducir el sentimiento de indefensión y aumentar el de competencia, favoreciendo todo ello el empoderamiento de la persona con VIH.

Son muchas las áreas de intervención en las que la educación de iguales se ha ido incorporando (ver capítulo 16). Sin embargo, los estudios existentes que evaluaban científicamente su eficacia se referían fundamentalmente a la prevención primaria, es decir, a la reducción de prácticas sexuales de riesgo (Milburn, 1995). Más recientemente, un estudio en España ha demostrado la eficacia de su intervención en la promoción de la adherencia al TAR (Ruiz *et al.*, 2010). En este estudio, en el que participaron 240 personas con VIH, se comprobó que las intervenciones psicoeducativas llevadas a cabo por pares, obtuvieron mejores resultados en la adherencia al TAR y en la disminución del malestar emocional en comparación con las conducidas por el personal sanitario.

## RESUMEN

Este capítulo se ha centrado en el estudio de la adherencia al tratamiento. La falta de adherencia es un problema complejo en el que intervienen numerosos determinantes y su promoción es decisiva para garantizar la salud individual y la salud pública.

Se ha dedicado un apartado dirigido a comprender el concepto de adherencia y a diferenciarlo del cumplimiento. Como se ha visto, aunque ambos términos se utilizan indistintamente, la adherencia incorpora la colaboración activa de la persona. Asimismo, se ha expuesto qué significa tener una incorrecta adherencia y las consecuencias que puede tener. Una mala adherencia tiene un impacto negativo tanto en la salud de la persona como en la salud pública y además tiene consecuencias económicas.



Dado que la monitorización de la adherencia es un aspecto fundamental y no es sencilla, se ha dedicado el tercer apartado a exponer los métodos que existen para su evaluación. Se suelen aplicar diversos sistemas que incluyen tanto métodos directos como indirectos. Todos los métodos tienen ventajas y desventajas y ninguno conlleva una fiabilidad del 100%. El método más usado es la información referida por los y las pacientes (cuestionarios) y, pese a las desventajas que se le atribuyen, existe evidencia de que es una medida útil.

En el cuarto apartado, se han expuesto los elementos principales contemplados en las diferentes perspectivas teóricas que explican los factores que determinan o influyen en la conducta de adherencia. También se han revisado algunas de sus críticas y su aplicabilidad a la adherencia al tratamiento a largo plazo, como es el caso del TAR. Estas perspectivas son la biomédica, la conductual, la comunicación, la cognitiva, la de la autorregulación y la centrada en las etapas de cambio.

En el quinto apartado, se han expuesto los factores que influyen en la adherencia. En primer lugar, se ha hecho un repaso de la clasificación tradicional de factores que influyen en la adherencia a los tratamientos en diversas enfermedades. A continuación, se ha repasado la evidencia que muestra los factores que están asociados al TAR en particular. Para ello se han expuesto las barreras y los facilitadores hallados por dos investigaciones que revisan y analizan los hallazgos de muchos estudios (una revisión sistemática y un meta-análisis). Estas investigaciones han hallado barreras y facilitadores que se relacionan con el/la paciente, con sus horarios y rutina diaria, con sus relaciones interpersonales, y también con el tratamiento. Finalmente, se ha hecho una mención especial a la influencia que el estigma tiene en la adherencia al TAR, exponiendo los resultados de una revisión sistemática de estudios dirigidos a este tema. Como se ha visto el estigma tiene un relevante impacto en la adherencia.

El sexto apartado se ha dedicado a exponer algunas estrategias que pueden servir para mejorar la adherencia. Dentro de estas, se ha puesto el foco de atención en algunos de los elementos en que se basan las intervenciones centradas en el apoyo y la educación del paciente. La información, el entrenamiento en habilidades, la programación ambiental, la identificación de factores de riesgo o el refuerzo del apoyo social, son herramientas que pueden utilizar los mediadores en el apoyo a personas

con VIH para facilitar su adherencia. En este apartado además se ofrecen unas directrices básicas para una entrevista dirigida a esa finalidad.

Finalmente, se exponen cuáles son algunas de las ventajas del hecho de quienes intervengan en la promoción de la adherencia al TAR sean mediadores e iguales.

## **EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN**

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. La medida en que el comportamiento de la persona coincide con las instrucciones médicas que se le han proporcionado, corresponde a la definición de:
  - a. Cumplimiento
  - b. Adherencia
  - c. A cualquiera de los dos anteriores indistintamente
2. La planificación ambiental y la enseñanza de habilidades para el manejo de la adherencia son el foco principal ¿de cuál de las siguientes perspectivas?
  - a. Perspectiva de la comunicación
  - b. Perspectiva conductual
  - c. Perspectiva de la autorregulación
3. La valoración de las alternativas conductuales con las que se puede disminuir la amenaza, ¿a qué proceso de los que motivan la intención de desarrollar una conducta de salud hace referencia? (teoría de motivación para la protección).
  - a. La valoración de la amenaza
  - b. La valoración del afrontamiento
  - c. La autoeficacia
4. La información referida por el/la paciente sobre su nivel de adherencia (autoinforme) ¿a cuál de los métodos en que se clasifica la adherencia pertenece?
  - a. Métodos directos
  - b. Métodos indirectos
  - c. Métodos mixtos

5. De entre los predictores o correlatos analizados en el meta-análisis de Langebeek *et al.*, (2014), ¿cuál fue el que tenía una asociación de mayor tamaño con la adherencia?
  - a. El sexo masculino
  - b. La autoeficacia percibida
  - c. La confianza en el/la profesional de salud

## SOLUCIONES

1. La medida en que el comportamiento de la persona coincide con las instrucciones médicas que se le han proporcionado, corresponde a la definición de:
  - a. **Correcta.** Esta es la definición que Haynes (1979) estableció para el cumplimiento terapéutico. En el cumplimiento terapéutico se considera a la persona como paciente y mera ejecutora.
  - b. **Incorrecta.** La adherencia va más allá que el cumplimiento de las prescripciones médicas. La adherencia se define como una actitud del y de la paciente que refleja un compromiso con respecto a la medicación prescrita por el médico/a, con una participación activa en la elección y el mantenimiento del régimen terapéutico de manera que suponga una incorporación del tratamiento en la vida de una manera activa.
  - c. **Incorrecta.** Aunque el término se utiliza indistintamente porque no ha habido acuerdo en la literatura, en lo que sí que hay acuerdo es en que la adherencia se trata de una conducta compleja que se desarrolla en la interacción del y de la paciente y de los/as agentes de salud.
2. La planificación ambiental y la enseñanza de habilidades para el manejo de la adherencia son el foco principal ¿de cuál de las siguientes perspectivas?
  - a. **Incorrecta** porque esta perspectiva se centra en la mejora de la comunicación médico/a-paciente.
  - b. **Correcta.** La perspectiva conductual pone el foco en esas variables. Se basa en la existencia de antecedentes y consecuentes de los que dependerá la probabilidad del comportamiento de esa persona.
  - c. **Incorrecta** porque la perspectiva de la autorregulación pone el foco en el proceso dinámico de creación de las representaciones cognitivas, la elección de estrategias de afrontamiento y la evaluación de los resultados.
3. La valoración de las alternativas conductuales con las que se puede disminuir la amenaza, ¿a qué proceso de los que motivan la intención de desarrollar una conducta de salud hace referencia? (teoría de motivación para la protección).

- a. **Incorrecta** porque la valoración de la amenaza se basa en la consideración de la percepción de susceptibilidad a la enfermedad y la severidad de la amenaza para la salud.
  - b. **Correcta**. Este proceso implica la valoración de las alternativas conductuales con las que se puede disminuir la amenaza.
  - c. **Incorrecta**. La percepción de autoeficacia es base de la valoración del afrontamiento pero no es el proceso en sí mismo. La autoeficacia es el sentimiento de capacidad personal para desarrollar con éxito la conducta.
4. La información referida por el/la paciente sobre su nivel de adherencia (autoinforme), ¿a cuál de los métodos en que se clasifica la adherencia pertenece?
- a. **Incorrecta** porque los métodos directos incluyen medidas que confirman que se ha ingerido el fármaco como las medidas de niveles sanguíneos del fármaco o de sus metabolitos en sangre, orina u otros fluidos corporales.
  - b. **Correcta**. Los métodos indirectos no miden la presencia del fármaco en la persona e incluyen la estimación del personal sanitario, la asistencia a citas de dispensación, el recuento de la medicación sobrante, la monitorización electrónica, los datos de las analíticas, la evolución de la persona y la información referida por ella (autoinforme).
  - c. **Incorrecta**. No hay métodos mixtos, lo que se puede y es recomendable hacer es utilizar medidas tanto directas como indirectas para medir la adherencia si es posible y si lo recomiendan los objetivos de la investigación.
5. De entre los predictores o correlatos analizados en el meta-análisis de Langebeek *et al.*, (2014), ¿cuál fue el que tuvo una asociación positiva más alta con la adherencia?
- a. **Incorrecta** porque el sexo masculino junto con otras variables demográficas y de salud (edad y tiempo de infección), mostraron la asociación más baja.
  - b. **Correcta**. Es la variable que mayor tamaño tuvo en su grado de asociación con la adherencia.
  - c. **Incorrecta** porque la confianza con el profesional de salud se asoció con la adherencia con un tamaño del efecto intermedio.

## LECTURAS RECOMENDADAS

GESIDA/SEFH/PNS (2008). *Recomendaciones para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral* (Actualización junio 2008). Disponible en: <http://>

[www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/recomendacionesAdherenciaTrtoAntirretroviral062008.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/recomendacionesAdherenciaTrtoAntirretroviral062008.pdf). En este informe elaborado por el Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA), la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y el Plan Nacional sobre el Sida (PNS), se presenta una actualización de sus recomendaciones para mejorar la adherencia al TAR.

Organización Mundial de la Salud (2004). Adherencia a tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. Disponible en <http://www.farmacologia.hc.edu.uy/images/WHO-Adherence-Long-Term-Therapies-Spa-2003.pdf>. Este informe se basa en un examen exhaustivo de la bibliografía publicada sobre las definiciones, la evaluación, la epidemiología, la economía y las intervenciones sobre adherencia terapéutica, aplicadas a nueve procesos crónicos y factores de riesgo. Se recomienda leer todo lo que es general a los nueve procesos y en especial los apartados dedicados al VIH.

## REFERENCIAS

- Ajzen, I. y Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Alfonso, L. M. y Abalo, J. A. G. (2014). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*, 14(1), 89-99.
- Amico, K. R., Toro-Alfonso, J. y Fisher, J. D. (2005). An empirical test of the information, motivation and behavioral skills model of antiretroviral therapy adherence. *Aids Care*, 17(6), 661-673.
- Amigo, I., Fernández, C. y Pérez, M. (1998). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Armitage, C. J. y Conner, M. (2000). Social cognition models and health behaviour: A structured review. *Psychology and Health*, 15(2), 173-189.
- Bandura, A. (1998). Health promotion from the perspective of social cognitive theory. *Psychology and Health*, 13(4), 623-649.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Becker, M. H. (1974). The health belief model and personal health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 324-473.
- Becker, M. H., Maiman, L. A., Kirscht, J. P., Haefner, D. P., Drachman, R. H. y Taylor, D. W. (1979). Patient perceptions and compliance: recent studies of the health belief model. *Compliance in Health Care*, 78-109.
- Carpenter, C. C., Cooper, D. A., Fischl, M. A., Gatell, J. M., Gazzard, B. G., Hammer, S. M., ... y Volberding, P. A. (2000). Antiretroviral therapy in adults: Updated recommendations of the International AIDS Society–USA Panel. *Jama*, 283(3), 381-390.

- Claire, L. S. (2003). *Rival Truths: Common sense and social psychological explanations in health and illness*. Psychology Press.
- Colven, R., Harrington, R., Spach, D., Cohen, C. y Hooton, T. (2000). Retroviral rebound syndrome after cessation of suppressive antiretroviral therapy in three patients with chronic HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 133, 430-434.
- Finn, P. (1991). Teaching students to life long peer educators. *Health Education*, 12(5), 13-16.
- Fishbein, M. y Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behaviour. An introduction to theory and research*. Menlo Park: Addison-Wesley.
- Fischer, J. D. y Fisher, A. W. (1992). Changing AIDS risk behaviour. *Psychological Bulletin*, 111, 455-474.
- Fisher, J. D., Fisher, W. A., Amico, K. R. y Harman, J. J. (2006). An information-motivation-behavioral skills model of adherence to antiretroviral therapy. *Health Psychology*, 25(4), 462.
- Floyd, D. L., Prentice-Dunn, S. y Rogers, R. W. (2000). A meta-analysis of research on protection motivation theory. *Journal of Applied Social Psychology*, 30(2), 407-429.
- French, J. R. y Raven, B. H. (1959). The bases of social power. En D. Cartwright (Ed.), *Studies in social power*. Ann Arbor, MI: Institute of Social Research.
- Fuster-RuizdeApodaca, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Agirrezabal, A., Toledo, J. y Jaén, A. (2014). Evolution of HIV-related stigma in Spain between 2008 and 2012. *AIDS Care*, 26(sup1), S41-S45.
- Gebhardt, W. A. y Maes, S (2001). Integrating social-psychological frameworks for health behaviour research. *American Journal of Health Behavior*, 25, 528-536.
- Haynes, R. (1979). Introduction. En R. Haynes, D. Taylor y D. Sackett. (eds.), *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Holtgrave, D. R., Mauhsby, C., Wehrmeyer, L. y Hall, H. I. (2012). Behavioral factors in assessing impact of HIV treatment as prevention. *AIDS and Behavior*, 16(5), 1085-1091.
- Ingham, R., Woodcock, A. y Stenner, K. (1992). The limitations of rational decision-making models as applied to young people's sexual behaviour. En P. Aggleton, P. Davies y G. Hart (eds.), *AIDS: Rights, risk, and reason* (pp. 163-173). Londres, UK: RoutledgeFalmer.
- Katz, I. T., Ryu, A. E., Onuegbu, A. G., Psaros, C., Weiser, S. D., Bangsberg, D. R. y Tsai, A. C. (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *Journal of the International AIDS Society*, 16(3Suppl 2).
- Langebeek, N., Gisolf, E. H., Reiss, P., Vervoort, S. C., Thóra, B., Richter, C., ... y Nieuwkerk, P. T. (2014). Predictors and correlates of adherence to combination antiretroviral therapy (cART) for chronic HIV infection: a meta-analysis. *BMC Medicine*, 12(1), 142.
- Leventhal, H. y Cameron, L. (1987). Behavioural theories and the problem of compliance. *Patient Education and Counselling*, 10, 117-138.

- Leventhal, H., Meyer, D. y Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. *Contributions to Medical Psychology*, 2, 7-30.
- Lima, V. D., Harrigan, R., Bangsberg, D. R., Hogg, R. S., Gross, R., Yip, B. y Montaner, J. S. (2009). The combined effect of modern highly active antiretroviral therapy regimens and adherence on mortality over time. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 50(5), 529-536.
- Logie, C. y Gadalla, T. M. (2009). Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care*, 21(6), 742-753.
- Martin, M., Del Cacho, E., Codina, C., Tuset, M., De Lazzari, E., Mallolas, J., ... y Ribas, J. (2008). Relationship between adherence level, type of the antiretroviral regimen, and plasma HIV type 1 RNA viral load: a prospective cohort study. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 24(10), 1263-1268.
- Meichenbaum, D. y Turk, D. (1991). *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos*. Bilbao: Descleè de Brouwer.
- Metha, S., Moore, R. D. y Graham, N. M. H. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, 11, 1665-1670.
- Milburn, K. (1995). A critical review of peer education with young people with special reference to sexual health. *Health Education Research*, 10(4), 407-420.
- Mills, E. J., Nachega, J. B., Bangsberg, D. R., Singh, S., Rachlis, B., Wu, P., ... y Cooper, C. (2006). Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Medicine*, 3(11), e438.
- Mocroft, A., Ledergerber, B., Katlama, C., Kirk, O., Reiss, P. D., Monforte, A., ... y Lundgren, J. D. (2003). Decline in the AIDS and death rates in the EuroSIDA study: an observational study. *The Lancet*, 362(9377), 22-29.
- Munro, S., Lewin, S., Swart, T. y Volmink, J. (2007). A review of health behaviour theories: How useful are these for developing interventions to promote long-term medication adherence for TB and HIV/AIDS? *BMC Public Health*, 7(1), 104.
- Nieuwkerk, P. T. y Oort, F. J. (2005). Self-reported adherence to antiretroviral therapy for HIV-1 infection and virologic treatment response: A meta-analysis. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 38(4), 445-448.
- Nouvilas, E. (2008). Aspectos psicosociales y salud: cambio del comportamiento relacionado con la salud. En J. F. Morales, C. Huici, A. Gómez y E. Gaviria (Eds.), *Método, teoría e investigación en psicología social* (pp.313-336). Madrid: Pearson Prentice Hall.
- Organización Mundial de la Salud (2003). *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*. Geneva: World Health Organization.
- Ortego, C., Huedo-Medina, T. B., Vejo, J. y Llorca, F. J. (2011). Adherence to highly active antiretroviral therapy in Spain. A meta-analysis. *Gaceta Sanitaria*, 25(4), 282-289.
- Prochaska, J. O. y DiClemente, C. C. (1983). Stages and processes of self-change of smoking: Toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 390-395.
- Rogers, R. W. (1975). A protection motivation theory of fear appeals and attitude change. *Journal of Social Psychology*, 102, 79-91.

- Rogers, R. W. (1983). Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: A revised theory of protection motivation. En J. Cacioppo y R. Petty (Eds.), *Social Psychophysiology* (pp. 153-176). New York: Guilford Press.
- Rosenstock, I. M., Strecher, V. J. y Becker, M. H. (1988). Social learning theory and the health belief model. *Health Education & Behavior*, 15(2), 175-183.
- Rueda, S., Park-Wyllie, L. Y., Bayoumi, A. M., Tynan, A. M., Antoniou, T. A., Rourke, S. B. y Glazier, R. H. (2006). Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane Database Syst Rev*, 3(3).
- Ruiz, I., Olry, A., López, M. Á., Prada, J. L. y Causse, M. (2010). Prospective, randomized, two-arm controlled study to evaluate two interventions to improve adherence to antiretroviral therapy in Spain. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 28(7), 409-415.
- Simoni, J. M., Kurth, A. E., Pearson, C. R., Pantalone, D. W., Merrill, J. O. y Frick, P. A. (2006). Self-report measures of antiretroviral therapy adherence: A review with recommendations for HIV research and clinical management. *AIDS and Behavior*, 10(3), 227-245.
- Stroebe, W (2000). *Social psychology and health*. 2<sup>nd</sup> edition. Buckingham: Open University Press.
- Tornero-Estébanez, Cuenca-Soria, C., Santamaría-Martin, A., Gil-Tomás, E., Soler-Company, E. y Rull-Segura, S. (2004). Distribución del gasto farmacéutico en medicación antirretroviral. *Anales de Medicina Interna*, 21(6), 269-271.
- Tuldrà, A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Bayés, R., Arnó, A., Balagué, M., ... y Clotet, B. (2000). Prospective randomized two-Arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 25(3), 221-228.
- Turner, B. J. (2002). Adherence to antiretroviral therapy by human immunodeficiency virus-infected patients. *Journal of Infectious Diseases*, 185(Supplement 2), S143-S151.
- Weinstein, N. D. (1988). The precaution adoption process. *Health Psychology*, 7(4), 355.
- Williams, A. y Friedland, G. (1997). Adherence, compliance and HAART. *AIDS Clinical Care*, 9(7), 51-58.



## TEMA 7

### SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

*Percy Fernández-Dávila*

#### Objetivos

1. Entender conceptos relacionados con la salud sexual y reproductiva aplicados a las personas que viven con el VIH.
2. Conocer cuáles son los derechos sexuales y reproductivos de las personas que viven con el VIH.
3. Conocer las necesidades de salud sexual y reproductiva en diferentes grupos de personas que viven con el VIH.
4. Adquirir conocimientos sobre las mejores formas de atender a las personas que viven con el VIH en sus necesidades de salud sexual y reproductiva.

#### 1. INTRODUCCIÓN

La importancia de vincular la salud sexual y reproductiva y el VIH se reconoce ampliamente. La comunidad internacional concuerda en que las Metas del Milenio con respecto a la respuesta al VIH no podrán concretarse si no se garantiza el acceso universal a la salud sexual y reproductiva y a la prevención, tratamiento, atención y apoyo en aspectos relacionados al VIH.

Conocer las necesidades de salud sexual y reproductiva de las personas que viven con el VIH (PVVIH) es esencial en los esfuerzos globales de la prevención del VIH. Aunque los derechos, necesidades y aspiraciones relacionados con la salud sexual y reproductiva de las mujeres y los hombres que tienen el VIH son muy similares a los de los hombres y las mujeres que no lo tienen, algunas diferencias biológicas y sociales requieren una atención específica. Por ejemplo, el aumento de la susceptibilidad biológica a ciertas condiciones médicas de poblaciones con alta

prevalencia del VIH puede requerir priorizar los servicios relacionados a esas condiciones. Además, las actitudes sociales que estigmatizan el VIH pueden hacer necesario una mayor atención a cuestiones tales como la privacidad y la confidencialidad. La comprensión de lo que las PVVIH buscan de los servicios y programas de salud es necesaria para garantizar que estos se adapten adecuadamente para satisfacer sus necesidades (Gruskin, Ferguson y O'Malley, 2007).

Lamentablemente en España se dispone de muy poca información de la situación de la salud sexual y reproductiva de las PVVIH. Y esto se hace más complicado porque, en general, el impacto de la crisis económica hace difícil disponer de recursos para evaluar algunos indicadores de la salud sexual y reproductiva en las PVVIH. Por eso en este capítulo se hace una descripción global de asuntos relacionados a la salud sexual y reproductiva de las PVVIH que pueden vivir en diferentes contextos.

## **2. SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA**

La salud sexual es una sensación personal de bienestar sexual, así como la ausencia de enfermedades, infecciones o dolencias asociadas al comportamiento sexual. Incluye aspectos de autoestima, autoexpresión, cuidado de otras personas y valores culturales (*International HIV/AIDS Alliance*, 2010).

Las personas gozan de salud sexual cuando se sienten bien en cuerpo, mente y espíritu. Se sienten cómodas acerca de la forma en que experimentan y expresan su sexualidad en su sociedad. También entienden y aceptan a otras personas que sienten y actúan de manera diferente. Viven en ambientes propicios que valoran la igualdad y la diversidad; y respetan a las personas cualquiera que sea su edad, género o situación con respecto al VIH (*International HIV/AIDS Alliance*, 2010).

La salud sexual abarca la prestación de asesoramiento y servicios en torno a la anticoncepción, las relaciones, las infecciones de transmisión sexual (ITS) (incluido el VIH) y el aborto. La prestación de servicios de salud sexual es compleja y hay una amplia gama de proveedores, incluyendo: centros de salud (atención primaria), hospitales, servicios comunitarios, farmacias y las ONG.

La salud sexual está desafiada por las realidades sociales, culturales y económicas a las que se enfrentan las mujeres y los hombres que tienen el VIH. Un enfoque de derechos sexuales pone a las PVVIH a cargo de su salud sexual. Las personas deben tener la libertad de tomar sus propias decisiones sobre los tipos de relaciones que desean, pero muchos factores pueden influir en las relaciones y el sexo que quieren, entre ellos podemos mencionar:

- Las actitudes y creencias personales
- Las normas sociales
- La presión del grupo de pares
- Las creencias religiosas
- La cultura
- La confianza y la autoestima
- El uso de drogas y alcohol
- La coerción y el abuso

La última definición de salud sexual propuesta por la OMS (WHO, 2006) se basa en una aproximación integral y positiva de la salud (Ferrer, 2015):

- *Es Integral* porque va más allá de considerar la salud en términos de prevención de la enfermedad o de afecciones e infecciones, como el embarazo no planificado, las ITS y la violencia sexual, y considera la capacidad de disfrutar de los individuos y de conseguir el *bienestar*. Se trata de una visión holística de la salud sexual que considera aspectos emocionales y sociales en su definición.
- *Es Positiva* porque como la misma definición enfatiza: «el propósito del cuidado de la salud sexual debe ser la mejora de la vida y de las relaciones personales y no únicamente el consejo médico y el cuidado relacionado con la reproducción o las ITS» (WHO, 2006).

Alcanzar una buena salud sexual es complejo y hay variaciones en la necesidad de servicios e intervenciones para diferentes individuos y grupos. Es esencial que haya colaboración e integración entre una amplia gama de organizaciones, con el fin de lograr los resultados deseados.

El cuidado de la salud incluye tomar medidas para asegurarse de que la vida sexual sea lo más saludable posible. La salud sexual es más que la ausencia de ITS o la ausencia de otras condiciones médicas que pueden impedir tener una vida sexual satisfactoria. La salud sexual no es sólo la falta de este tipo de condiciones, pero sí la presencia de una vida sexual satisfactoria (placentera), respetuosa y beneficiosa (*Canadian AIDS Treatment Information Exchange*, 2009).

Tener una vida sexual saludable significa gozar de una aproximación satisfactoria y respetuosa hacia la sexualidad y las relaciones sexuales. Los signos de salud sexual incluyen la capacidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras que son consensuadas y libres de discriminación y violencia. Para lograr y mantener la salud sexual de las PVVIH, los derechos sexuales de todas las personas deben ser protegidos, respetados y cumplidos (*Canadian AIDS Treatment Information Exchange*, 2009).

En muchos de los documentos de salud sexual desarrollados durante los últimos 15 años, las recomendaciones para promover la salud sexual son altamente consistentes e incluyen lo siguiente (Coleman, 2011):

- Crear mejores climas para la discusión de la sexualidad.
- Aumentar el acceso a información y educación sobre sexualidad.
- Desarrollar estrategias de prevención para incluir intervenciones basadas en la comunidad.
- Mejorar el acceso a la atención para las preocupaciones o problemas sexuales.
- Aumentar la investigación en sexualidad humana y la evaluación de programas diseñados para promover la salud sexual.

Para describir y conceptualizar la salud sexual de una población, algunos autores (Larrañaga, Martín y Bacigalupe, 2014) indican que se deben tener en cuenta una serie de indicadores tales como salud sexual percibida, acceso y fuentes de información, vigencia de estereotipos, tolerancia a la diversidad sexual, prevalencia de conductas de riesgo, anticoncepción e incidencia de ITS. Algunos de estos indicadores aparecen listados en la tabla 1.

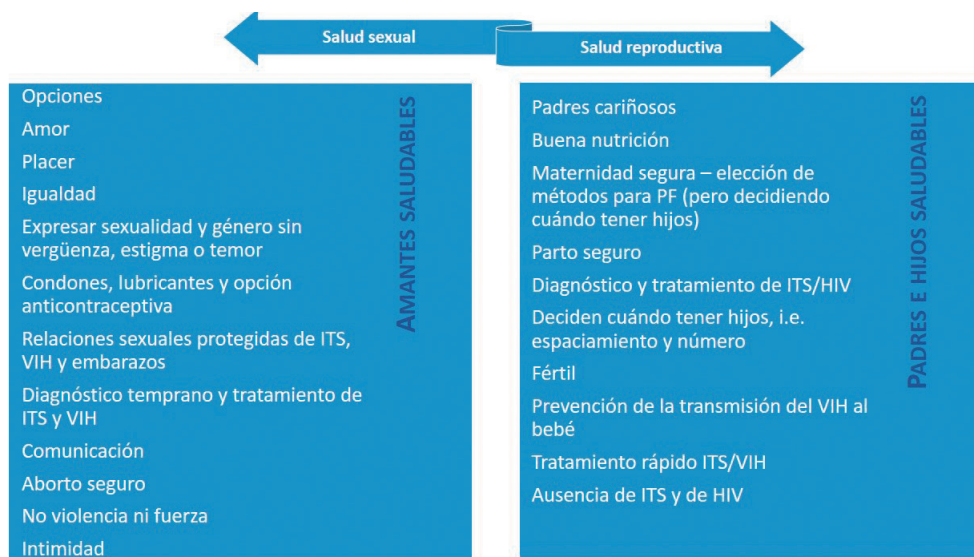
Tabla 1. Indicadores de salud sexual en población española

<b>Salud sexual satisfactoria según edad</b>	< 24 años 25-64 años > 64 años Total
<b>Buena/muy buena información sobre sexualidad según edad</b>	< 24 años 25-64 años > 64 años Total
<b>Fuentes de información sobre sexualidad</b>	Familia/amigos Centro escolar Profesionales sanitarios Otras
<b>Esteretipos: nivel de acuerdo</b>	La finalidad del sexo es procrear El sexo proporciona comunicación/placer/ternura El sexo de verdad incluye penetración y orgasmo Los hombres tienen mayor capacidad/deseo sexual La homosexualidad es una enfermedad
<b>Tolerancia ante la diversidad sexual</b>	Intolerancia de la homosexualidad masculina Intolerancia de la homosexualidad femenina Rechazo a cambios de orientación sexual a lo largo de la vida
<b>Conductas sexistas y violentas</b>	Alguna vez se ha sentido discriminado/a por su sexo Alguna vez ha pagado para mantener relaciones Alguna vez ha sufrido abusos o violaciones Alguna vez ha tenido relaciones contra su voluntad
<b>Sexo seguro en relaciones esporádicas/ocasionales</b>	Uso de algún método anticonceptivo No uso de método anticonceptivo Ningún método de protección frente a ITS
<b>Sexo seguro en la relación con pareja habitual</b>	Uso de algún método anticonceptivo No uso de método anticonceptivo Ningún método de protección frente a ITS
<b>ITS</b>	Nuevos diagnósticos del VIH (tasa × 100.000) Casos de sida (número)

Tomado de: Larrañaga *et al.*, (2014). Salud sexual y reproductiva, y crisis económica en España. Informe SESPAS 2014. *Gaceta Sanitaria*, 28(S1), 109-115.

La Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>1</sup> define la salud reproductiva como «un estado de completo bienestar físico, mental y social; y no meramente la ausencia de enfermedad o incapacidad en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y con sus funciones y procesos». Esta definición sugiere que las personas con una salud reproductiva adecuada tienen vidas sexuales satisfactorias y seguras; y pueden tomar decisiones en cuanto a si les gustaría tener o no tener hijos/as, cuándo y cómo tenerlos.

En España, los objetivos de la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2011) incluyen: promover una atención a la salud sexual en los distintos ámbitos asistenciales, basada en la calidad, equidad y enfoque de género, dentro del marco de los derechos sexuales y reproductivos, teniendo en cuenta los diferentes contextos de vulnerabilidad y diversidad. Un marco o visión para entender la relación entre la salud sexual y reproductiva en las PVVIH aparece representada en la figura 1.



Tomado de: International HIV/AIDS Alliance (2010). Integración del VIH y la salud y los derechos sexuales y reproductivos.

**Figura 1** Relación entre la salud sexual y reproductiva de las PVVIH.

<sup>1</sup> [www.who.int/reproductive-health/gender/sexual\\_health.html](http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html).

La protección de la salud sexual y reproductiva y los derechos de las PVVIH debe ser una responsabilidad colectiva, compartida entre los gobiernos, las organizaciones internacionales y regionales, los que financian proyectos, los proveedores de servicios, las organizaciones no gubernamentales de base comunitaria y las religiosas, y las propias PVVIH (*EngenderHealth*, GNP+, ICW, IPPF, UNAIDS, *Young Positives*, 2009).

### 3. EL VIH Y LAS ITS EN EL MARCO DE LA SALUD SEXUAL<sup>2</sup>

El VIH y las ITS constituyen una parte importante de la salud sexual, por su impacto en la vivencia de la sexualidad, así como también lo son:

- Otras infecciones del tracto reproductor
- La regulación de la fecundidad (incluyendo embarazo no deseado, aborto y anticoncepción)
- Las disfunciones sexuales e infertilidad
- La maternidad saludable
- La violencia relacionada con el género y la sexualidad
- La orientación sexual e identidad de género
- La salud mental relacionada con la salud sexual
- El impacto de enfermedades crónicas o discapacidades físicas en el bienestar sexual
- Las experiencias sexuales gratificantes y seguras

Existe una estrecha relación entre el VIH y otras ITS con la salud sexual y reproductiva (SSR) teniendo en cuenta que más de tres cuartas partes de las infecciones por el VIH se adquieren por transmisión sexual, o durante el embarazo, el parto o la lactancia en el mundo. Asimismo, las ITS distintas del VIH aumentan el riesgo de transmisión del VIH. Hay que tener en cuenta, también, que aparte de estas asociaciones directas, muchas de las causas que afectan el estado de la salud sexual y

---

<sup>2</sup> Tomado de: Ferrer, L. (2015). Salud sexual y promoción de la salud (material docente de la UOC). Barcelona: UOC.

reproductiva, como la desigualdad de género, la pobreza, el estigma y la discriminación y la marginación de los grupos vulnerables, afectan y son afectados por el VIH/ITS.

La salud sexual relacionada con el VIH/ITS afecta a la población general, pero también, y dependiendo del contexto social y político, a grupos *vulnerables* al VIH incluyendo jóvenes, hombres que tienen sexo con hombres (HSH), trabajadores y trabajadoras sexuales, inmigrantes, PVVIH, población con riesgo de recibir violencia sexual, personas que se inyectan drogas, que son quienes experimentan un amplio abanico de necesidades en salud sexual (WHO, 2014; ECDC, 2013).

#### **4. DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH (PVVIH)**

Los derechos sexuales de las PVVIH algunas veces no son reconocidos ni respetados, dependiendo de la normalización de la situación de vivir con el VIH en según qué países. La falta de comunicación por y con los proveedores de salud (por ejemplo, profesionales en el campo de la medicina, enfermería, asistencia social, servicios socio-sanitarios) sobre temas sexuales significa que las decisiones informadas pueden ser limitadas y los servicios de salud sexual y reproductiva no ofrecidos (Shapiro y Ray, 2007).

Los imperativos tanto de derechos humanos como de salud pública requieren que los sistemas de atención a la salud y los sistemas legales apoyen la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las PVVIH. Las PVVIH tienen derecho a vidas sexuales saludables y satisfactorias, pero también necesitan leyes que protejan este derecho y los servicios apropiados que aseguren su salud sexual y reproductiva. Desde una perspectiva de salud pública, tanto autoridades de salud pública como prestadores de servicios tienen que reconocer que las PVVIH establecen relaciones de pareja, tienen relaciones sexuales y tienen hijos/as. Asegurar que dichas personas puedan hacer todo esto de manera segura es fundamental para mantener su propia salud y la de sus parejas y familias (GNP+ *et al.*, 2009).

La debilidad general de los sistemas de salud es responsable de muchas de las brechas que impiden a las PVVIH el pleno goce de su salud y sus derechos sexuales y reproductivos. Por ello, es extremadamente



importante el fortalecimiento de los sistemas de salud y la mejora del acceso a los tan necesarios servicios de salud sexual y reproductiva —por ejemplo, la disponibilidad de los condones masculinos y femeninos—. Las PVVIH también necesitan servicios especiales relacionados con la salud sexual y reproductiva, como la orientación en el uso de anticonceptivos hormonales mientras están bajo terapia antirretroviral. Además, el estigma y la discriminación pueden dificultar que las PVVIH tengan acceso a los servicios de salud. Las y los trabajadores sanitarios necesitan recursos, información, habilidades y capacitación para sensibilizarse respecto a las necesidades específicas de las PVVIH, incluida la importancia de la confidencialidad y la forma de minimizar el pequeño riesgo de la exposición ocupacional a la infección por el VIH (GNP+ *et al.*, 2009).

Desde el punto de vista legal, el tema más importante para la salud sexual y reproductiva de las PVVIH es que, de manera clara, se tomen medidas para que *no haya discriminación*. Segundo, que los gobiernos se abstengan de penalizar el comportamiento sexual consensuado entre personas adultas (algunas leyes en algunos países penalizan las relaciones sexuales anales o el adulterio). La transmisión del VIH no debe ser considerada como un crimen, excepto en los casos muy raros donde haya evidencia más allá de toda duda razonable de que una persona deliberadamente trató de infectar a otra y que, de hecho, lo haya logrado. Fuera de esto, las leyes y políticas en muchas áreas —incluidas aquellas relacionadas con el *counseling* y la prueba del VIH, planificación familiar, maternidad y atención infantil, matrimonio, derecho a la propiedad y herencia, así como la circuncisión masculina— pueden afectar directa o indirectamente la salud sexual y reproductiva de las PVVIH, por lo que deben ser examinadas para asegurar que en realidad apoyen la salud y los derechos humanos de esas personas. Con frecuencia, las y los miembros de grupos marginados (por ejemplo, trabajadoras sexuales, usuarios/as de drogas por vía parenteral —UDVP—) están en especial riesgo de contraer la infección por el VIH; y, una vez que adquieren la infección, se enfrentan a momentos especialmente difíciles tratando de obtener el apoyo que necesitan. Los sistemas legales deben proporcionar especial protección para los grupos marginados, así como el acceso a servicios legales de calidad, de tal forma que las presuntas violaciones a los derechos humanos se puedan abordar apropiadamente.

#### **4.1. Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que tienen el VIH y su salud sexual**

Se estima que el 25% de las PVVIH en España son mujeres. Todas las mujeres tienen los mismos derechos en cuanto a su reproducción y la sexualidad, pero las mujeres que viven con el VIH requieren de atención y asesoramiento adicional durante su vida reproductiva. La infección por el VIH acelera la historia natural de algunas enfermedades reproductivas, aumenta la gravedad de las demás y afecta negativamente a la capacidad de quedar embarazada. Además, la infección por el VIH afecta a la salud sexual y el bienestar de las mujeres (OMS/ONUSIDA, 2006).

Las mujeres que viven con el VIH continúan enfrentándose a importantes retos relacionados con sus opciones reproductivas. Se debe asegurar que se respeten sus derechos, tanto cuando sus embarazos son deseados como cuando no lo son, de manera que las mujeres que viven con el VIH en todos los países puedan decidir libre y voluntariamente tener o no hijos/as y cuándo tenerlos/as.

Algunas premisas se han planteado por diferentes organismos internacionales (Ipas, 2012) para defender los derechos de las mujeres que viven con el VIH:

- Las mujeres que viven con el VIH continúan teniendo necesidades insatisfechas de salud reproductiva.
- La coerción o presión para interrumpir un embarazo es una violación de los derechos humanos.
- La denegación de servicios de aborto seguro es una violación de los derechos humanos.

La salud sexual y reproductiva de las mujeres que tienen el VIH incluye la salud materna, la del recién nacido y la infantil, que se refiere a la salud y bienestar de las mujeres durante el embarazo, parto y postparto, así como la salud de los bebés recién nacidos, niñas y niños hasta la edad de cinco años. Con el fin de responder de manera efectiva, las intervenciones deben garantizar que las mujeres y niños/as tengan acceso a un paquete universal de información y servicios de planificación familiar; atención prenatal, del recién nacido y postnatal; atención obstétrica de emergencia y del recién nacido; atención especializada durante el parto en instalaciones apropiadas; servicios de aborto seguro

(cuando el aborto no esté prohibido por ley); y la prevención del VIH y otras ITS. Las intervenciones deben incluir también: amamantamiento exclusivo para los infantes hasta los seis meses de edad; vacunas e inmunización; terapia de rehidratación oral y suplementos a base de zinc para manejar la diarrea; tratamiento para las principales dolencias de la infancia; suplementos nutricionales (como la vitamina A); y acceso a alimentos apropiados y listos para ser consumidos para prevenir y tratar la desnutrición.

Los servicios de detección y tratamiento de ITS presentan una oportunidad vital para aumentar la participación de las mujeres que viven con el VIH en su salud sexual y reproductiva. Las consecuencias de las ITS para la salud física y mental de las mujeres que tienen el VIH pueden causar complicaciones graves para el feto y el bebé recién nacido, incluyendo muerte fetal, parto prematuro, bajo peso al nacer, sífilis congénita, ceguera y neumonía (*World Health Organization y UNFPA, 2006*).

El *cáncer de cuello uterino* es considerado una enfermedad definitoria de sida entre las mujeres que viven con el VIH. El cáncer cervical es una importante prioridad de salud pública debido a la carga de la enfermedad y la posibilidad de una prevención eficaz a través del cribado. En muchos países, es la neoplasia maligna más común entre las mujeres y la principal causa de muerte por cáncer entre ellas. La causa subyacente primaria del cáncer de cuello uterino es la infección con uno o más tipos del virus del papiloma humano (VPH) de «alto riesgo» (*World Health Organization y UNFPA, 2006*). Hay más de una docena de tipos de VPH de alto riesgo que pueden causar que se formen células anormales en el cuello uterino. Estos cambios celulares anormales se pueden convertir paulatinamente en cáncer cervical si no se extirpan. A los 13 tipos de VPH de alto riesgo que causan la mayor preocupación se les conoce por los números 16, 18, 31, 33, 35, 39, 45, 51, 52, 56, 58, 59 y 68. Los tipos 16 y 18 son los más peligrosos, ya que causan el 70 por ciento de los cánceres cervicales. A las mujeres que viven con el VIH se les debe ofrecer la detección del cáncer de cuello uterino con la misma frecuencia y con la misma prueba de detección que a las mujeres no infectadas, independientemente de enfermedad asociada a un VPH anterior o a factores de riesgo percibidos (*Galsa et al., 2015*).

En la tabla 2 se detallan los principales aspectos relacionados a las necesidades de salud sexual y reproductiva en las mujeres que viven con el VIH.

**Tabla 2. Aspectos relacionados a la salud sexual y reproductiva de las mujeres que viven con el VIH**

SITUACIÓN	ACCIONES
Infecciones de transmisión sexual	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tamizaje de Sífilis</li> <li>• Tamizaje de Hepatitis B y C</li> <li>• Manejo etiológico o sintomático de ITS</li> <li>• Consejo asistido en métodos de prevención de ITS</li> <li>• Inmunizaciones (Hepatitis B)</li> <li>• VPH</li> </ul>
Intención de embarazo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Control de enfermedades crónicas</li> <li>• Asesoramiento para reducción de riesgo de aparición de anomalías congénitas</li> <li>• Medicación</li> <li>• Educación</li> <li>• Estilos de vida saludables</li> </ul>
Tamizaje temprano de Cáncer Cervicouterino (CaCu)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tamizaje de CaCu-Papanicolaou o IVAA</li> <li>• Colposcopia (si aplica)</li> <li>• Crioterapia (si aplica)</li> </ul>
Afecciones mamarias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autoexamen de mama</li> <li>• Examen de mamas</li> <li>• Ultrasonido de mama (si aplica)</li> <li>• Mamografía (si aplica)</li> </ul>
Planificación Familiar (PF)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consejo asistido balanceado               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Beneficios</li> <li>– Efectos secundarios. Efectividad/ARV</li> </ul> </li> <li>• Provisión del método de PF</li> </ul>
Climaterio y menopausia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluación clínica</li> <li>• Mamografía</li> <li>• Perfil hormonal</li> <li>• Terapia de reemplazo hormonal (si aplica)</li> </ul>
Osteoporosis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Densitometría ósea</li> <li>• Tratamiento</li> <li>• Evaluación nutricional</li> </ul>

Tomado de: Manual para la atención de la Salud Sexual y Reproductiva de mujeres que viven con VIH y VIH avanzado (sida). 2012. Guatemala: UNFPA

## 5. VIH Y EMBARAZO

Al igual que cualquier mujer pensando en tener un bebé, entre las mujeres que tienen el VIH hay pasos que pueden llevar a cabo para es-

tar lo más saludables posible. Estos pasos incluyen cosas como dejar de fumar, comer bien, alcanzar y mantener un peso saludable y no beber alcohol.

Es importante que las mujeres que tienen el VIH hablen con el equipo médico o de enfermería que monitoriza su infección sobre sus planes de tener un bebé. Ellas pueden hablar con ese equipo de profesionales acerca de si su salud en la actualidad es lo suficientemente buena para quedarse embarazada y tener un bebé sano. Lo más probable es que sea así, pero si su recuento de CD4 es bajo, o si tiene una infección no tratada, o si están tomando tratamiento para prevenir o tratar infecciones, puede ser mejor esperar hasta que el tratamiento del VIH haya fortalecido su sistema inmunológico y mejorado su salud.

Algunos medicamentos contra el VIH son más adecuados para las mujeres embarazadas que otros, por lo que, si se está tomando el tratamiento, o hay intención de iniciarlo, esto puede afectar la decisión en torno a cuál medicamento tomar. El equipo de la unidad del centro donde se atiende también puede hablar con las mujeres embarazadas acerca de su salud de forma más general y aconsejará sobre la forma de concebir más segura para ellas y sus parejas.

En los últimos tiempos, el uso de la TARGA no sólo ha mejorado la esperanza de vida y la calidad de vida de las PVVIH sino que también ha reducido el riesgo de transmisión del VIH. Así pues, la necesidad de servicios de fertilidad en la población VIH-positiva ha aumentado y puede ser empleado para la gestión de la infertilidad y la protección de la transmisión o adquisición de la infección por el VIH. Como tal, el asesoramiento pre-concepcional, la salud sexual y el cribado de fertilidad se han convertido en rutina cuando se trata a parejas heterosexuales en la que uno o ambos miembros son VIH-positivos.

En el caso de las PVVIH que están solteras y/o en edad reproductiva, el tema de la paternidad y la maternidad es un aspecto que debe de ser abordado en los servicios de salud sexual y reproductiva o en las Unidades del VIH de los hospitales. Sin embargo, lo que se ha encontrado en algunos estudios (Sherr y Barry, 2004) es que existe un fuerte sesgo de género en el sentido de que los asuntos reproductivos no se suelen plantear con los hombres en estos centros. Muy pocos llegan a recibir asesoramiento médico sobre reproducción y la mayoría no sabe a dónde acudir para obtener esa información.

Existen diferentes opciones para atender las necesidades reproductivas de las personas heterosexuales que tienen el VIH (Agboghoroma y Giwa-Osagie, 2012):

- adopción;
- auto inseminación con semen de la pareja;
- donación de embriones de parejas que han sido verificadas a ser VIH-negativas;
- inseminación con semen de un donante;
- relaciones sexuales sin condón programada;
- lavado de semen combinado con la inseminación intrauterina y la reproducción asistida tecnológica, la cual incluye la fecundación in-vitro o la inyección intracitoplasmática de espermatozoides;

Algunas parejas tienen dificultades para que la mujer se quede embarazada; y hay alguna evidencia de que los problemas de fertilidad son más comunes en personas que tienen el VIH que en las personas que no lo tienen. Si se ha estado tratando de quedar embarazada durante seis meses, es importante hablar con su médico/a al respecto. Puede haber causas subyacentes que pueden ser evaluadas y ser tratables.

El acceso a los servicios de fertilidad debería ser facilitado como parte de los esfuerzos para promover la salud y los derechos reproductivos de las PVVIH.

A continuación, describimos algunas de las opciones reproductivas para las PVVIH, recogidas de NAN-Aidsmap (2013).

### **5.1. Auto-inseminación**

Para una mujer que tiene el VIH y que quiere concebir sin tener relaciones sexuales no protegidas, la auto-inseminación es la opción recomendada. Esta técnica es adecuada si la mujer es VIH-positiva y su pareja masculina VIH-negativa. Hay que asegurarse de que ninguno de los dos tenga alguna ITS antes de usarla.

1. La mujer debe estar en sus días fértiles. Lo mejor es probar la técnica en varias ocasiones durante su período fértil.

2. Pedir al hombre masturbarse y que eyacule en un recipiente. El recipiente no tiene que ser estéril, pero debe estar limpio y seco. Seguidamente, necesitará una jeringa de plástico.
3. Esperar unos 30 minutos para que el semen llegue a ser más líquido.
4. Tirar hacia atrás la jeringa una vez, con nada de aire, y luego expulsar el aire de nuevo. Ahora acercar la jeringa en el líquido y poco a poco succionar el semen.
5. La mujer debe ponerse en una posición cómoda, acostada en la cama con la parte inferior de su cuerpo elevada sobre un cojín.
6. Cualquiera de los dos puede ahora insertar lentamente la jeringa tan adentro de la vagina como sea posible.
7. La zona a apuntar es lo alto de la vagina, hacia el cuello uterino.
8. Lentamente vaciar el contenido de la jeringa. Retirar con cuidado la jeringa.
9. La mujer debe permanecer acostada durante los próximos 30 minutos, mientras que el esperma discurre a través del cuello uterino. Algo de semen puede salirse, pero esto es normal y no significa que el método no haya funcionado.

Un método alternativo es tener relaciones sexuales utilizando un condón masculino. Después del sexo, el hombre debe retirar el pene de la vagina con el condón puesto. Entonces quitárselo, y utilizar una jeringa para colocar el semen dentro de la vagina. Si se utiliza esta técnica, asegurarse de que el condón no lleve espermicida.

## **5.2. Tener relaciones sexuales sin condón**

Hay evidencia de que el tratamiento eficaz contra el VIH, el cual reduce la carga viral a un nivel tan bajo que no se puede medir utilizando pruebas estándar (lo que hace llamarla carga viral indetectable), reduce significativamente las probabilidades de infección. En ciertas situaciones, el riesgo de infección por el VIH es lo suficientemente bajo que se considera seguro para una pareja tener relaciones sexuales sin condón con el fin de que la mujer quede embarazada. Este es el caso cuando:

- El/la que tiene el VIH está en tratamiento y tiene una buena adherencia.
- El/la que tiene el VIH ha tenido una carga viral indetectable por más de seis meses.
- Ninguno de ellos tiene alguna ITS.
- Sólo se tiene relaciones sexuales sin condón en los días en que la mujer está ovulando (y en su momento más fértil).

Es muy importante que la pareja discuta con cuidado esta opción entre sí y con su médico/a antes de tener relaciones sexuales sin condón, para que ambos puedan tomar una decisión informada y hacer cualquier pregunta que puedan tener. El/la especialista puede aconsejar que el miembro de la pareja no infectado tome la profilaxis post-exposición (PPE), y cuando llegue a estar disponible en España, la profilaxis pre-exposición (PrEP). Se trata de tomas cortas de medicamentos contra el VIH, con el objetivo de prevenir la infección. Esta es una decisión que cada pareja tiene que hacer de forma individual y que requiere discusión. Puede ser aconsejable disponer de un cribado básico de fertilidad antes de probar este método de concepción para asegurarse de tener una posibilidad razonable de concebir.

Si ambos miembros de la pareja y su médico/a deciden que esta no es la opción correcta, hay otras maneras de concebir, dependiendo de si uno, el otro o ambos tienen el VIH.

En el caso de parejas seroconcordantes VIH-positivas, si ambos están en tratamiento antirretroviral, han tenido una carga viral indetectable durante algún tiempo, no tienen otras ITS y ninguno de los dos está teniendo relaciones sexuales con otras personas, el riesgo de transmisión de diferentes cepas del VIH al otro miembro es muy baja.

### **5.3. Lavado de semen**

El lavado de semen es un proceso que implica la separación del espermatozoos del fluido seminal con el fin de reducir el riesgo de que el VIH sea transmitido. Se necesita espermatozoos para concebir un bebé, pero el líquido que rodea al espermatozoos no es necesario. El VIH no está contenido en el espermatozoos, pero puede estar en el fluido seminal.



En el lavado de semen, el fluido seminal se separa en un laboratorio y el espermatozoide se puede utilizar para tratar de iniciar un embarazo. Algunos autores recomiendan que además de procesar el semen se debe hacer una validación viral del espermatozoide, para asegurar que ya no hay restos del VIH. Y esto es debido a que el VIH puede no ser completamente eliminado a través de técnicas de descontaminación y que puede ocurrir recontaminación del espermatozoide procesado (Murphy, 2015). Una vez completado el proceso, el espermatozoide se insertaría en la vagina de la mujer. En el caso de las *parejas masculinas* en la que ambos tienen el VIH, cualquiera de ellos puede hacer este procedimiento para realizar una *gestación subrogada*<sup>3</sup> que se ofrece en algunos países donde está permitido.

Si el hombre tiene el VIH, está en tratamiento, tiene una carga viral indetectable y ninguno tiene una ITS, el lavado de semen es poco probable que reduzca aún más el riesgo de infección y puede reducir la probabilidad de embarazo.

El lavado de semen es caro y puede ser de difícil acceso, pero es muy seguro.

## **6. LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA EN ADOLESCENTES Y JÓVENES QUE VIVEN CON EL VIH<sup>4</sup>**

El impacto del tratamiento antirretroviral es particularmente notable entre jóvenes VIH-positivos/as que han adquirido la infección por transmisión vertical<sup>5</sup> o por vía sanguínea. Los/as niños/as que han adquirido el VIH en la infancia requieren de información y soporte a medida que se convierten en adolescentes y jóvenes. Para el diseño de estrategias de atracción y atención, es fundamental comprender las etapas de desarrollo y los cambios que se producen durante la adolescencia. Algunos cambios significativos en los adolescentes más jóvenes son el crecimiento y madu-

---

<sup>3</sup> Proceso en el que una mujer acepta, por acuerdo, quedar embarazada mediante técnicas de reproducción asistida, con el objetivo de engendrar y dar a luz un niño que será criado como propio por una pareja o por una persona soltera. Es una maternidad por sustitución mediante un contrato de gestación, también denominado «vientre de alquiler».

<sup>4</sup> Adaptado de: Shapiro, K. y Ray, S. (2007). Salud sexual para personas viviendo con VIH. *Reproductive Health Matters*, 15(29 Supplement), 67-92.

<sup>5</sup> El virus puede transmitirse de una madre que tiene el VIH a su hijo/a durante la gestación, el parto o la lactancia a través de la placenta, la sangre o la leche materna.

ración fisiológica, la intensidad de los sentimientos sexuales, una menor dependencia respecto a los padres y mayor respecto a los pares, y la comprensión de las relaciones de causa-efecto. Se inicia la menstruación en las niñas y maduran los órganos sexuales en los niños; a medida que crecen, aumenta su habilidad para asumir la responsabilidad por sus propias acciones, pero también experimentan períodos de autoconsciencia y autocrítica, ataques de baja autoestima, cambios de humor y un creciente deseo de independencia. El hecho de tener el VIH hace más complicado tanto el ser joven como el enfrentarse a la sexualidad por primera vez.

Los y las jóvenes VIH-positivos son un grupo diverso, que varía en edad, género, orientación sexual, raza y etnicidad, nivel educativo, situación económica y habilidades cognitivas. Experimentan también diferencias en términos de salud mental, drogodependencia, aislamiento social y falta de oportunidades económicas. Tienen mayor probabilidad de ser mujeres, HSH, pertenecer a poblaciones raciales y étnicas minoritarias, y a grupos menos favorecidos que sus contrapartes VIH-negativas.

La forma de transmisión predominante del VIH en este grupo de edad es el comportamiento sexual de alto riesgo. Existe una mayor probabilidad de que los jóvenes varones que tienen el VIH lo hayan adquirido a través del contacto con miembros de su mismo sexo, incluyendo el sexo anal sin condón, y en algunas culturas, también el contacto sexual con mujeres de mayor edad. Es más probable que las jóvenes mujeres VIH-positivas se hayan infectado a través de actividad heterosexual, como el coito vaginal o anal sin condón, con frecuencia con hombres (jóvenes) mayores que ellas. El comportamiento sexual de alto riesgo es frecuente entre los y las jóvenes, hecho asociado principalmente a la expectativa determinada culturalmente de que este grupo de edad tenga actividad sexual. No obstante, el mundo adulto y los padres y las madres a menudo prefieren negar e ignorar las razones por las cuales los y las jóvenes adquieren la infección por el VIH.

El conocimiento es fundamental para que adolescentes y jóvenes puedan proteger su salud. La falta de educación y de servicios de salud sexual adecuados para adolescentes y jóvenes en riesgo, algunos de los cuales pueden haber dejado el colegio y están desempleados, contribuye a las altas tasas de ITS, VIH y embarazos no deseados.

Los y las adolescentes requieren prepararse emocional y prácticamente para la terapia antirretroviral. Existen cuestiones específicas en torno

a la divulgación del estado serológico, incluso, si nunca han tenido relaciones sexuales, y aun si no están preparados/as para ellas, ¿deben revelar su estatus seropositivo a una nueva pareja antes o después del primer beso? De esta manera, existen cuestiones de salud sexual y reproductiva que son relevantes para los y las jóvenes que tienen el VIH y que se deben identificar con ellos/as a fin de desarrollar los programas pertinentes.

En el caso de adolescentes, un enfoque de derechos se basa en el reconocimiento de su derecho a una información y educación sexual completa y precisa como forma de garantizar que tengan la habilidad para adquirir conocimientos y desarrollar habilidades para cuidarse a medida que empiezan a expresar su sexualidad.

Elementos importantes que deben formar parte de los *servicios amigables para jóvenes* que tienen el VIH son: mantener un buen estado de salud, monitorear la función inmunológica y la carga viral, brindar educación sobre el VIH y las estrategias de reducción de riesgos, brindar acceso al tratamiento, identificar y abordar las necesidades psicosociales (incluida la depresión), promover habilidades para vivir de manera independiente y transitar hacia la adultez, tratar las ITS, brindar anticonceptivos y condones, brindar apoyo para el cuidado de los/as niños/as, y reforzar y mantener comportamientos de sexo más seguro.

Los jóvenes pueden visitar a los/as médicos/as con síntomas de ITS, pero no necesariamente pueden dar información voluntaria sobre su actividad sexual. Es importante que los/as médicos/as pregunten directamente sobre las prácticas sexuales de riesgo y, si fuera necesario, hablar sobre las pruebas de detección de ITS y el embarazo. Los/as profesionales de servicios socio-sanitarios que entran en contacto con ellos/as, no deben de tener miedo de hacer preguntas potencialmente incómodas. Si no se hace, se pueden perder oportunidades vitales para prevenir o minimizar daños (por ejemplo, abuso sexual) en los/as jóvenes (Forsyth y Rogstad, 2015).

Las barreras para la atención de jóvenes que tienen el VIH incluyen la escasez de recursos financieros, la desconfianza en los/as profesionales de salud, la dificultad para negociar el sistema de atención de salud, regímenes de tratamiento complejos, escasez de personal técnico o profesionales con experiencia tanto en el campo del VIH como en medicina adolescente, y preocupaciones respecto a la confidencialidad y la divulgación del estado serológico positivo.

## 7. LA SALUD SEXUAL EN HOMBRES QUE VIVEN CON EL VIH

La idea de salud sexual hace hincapié en la salud y el bienestar, pero, también, en evitar los resultados negativos de salud a consecuencia de actitudes y comportamientos sexuales poco seguros para la salud sexual. Debido a que las PVVIH pueden tener comprometido su sistema inmunológico, son biológicamente más vulnerables que otras personas a tener ciertas ITS. Además, se teoriza, pueden estar en riesgo de reinfección por otra cepa del VIH cuando practican sexo sin condón.

Los hombres tienden a incrementar el *uso del condón* después de conocer su estado serológico con respecto al VIH (Fox *et al.*, 2009). Sin embargo, después de los primeros años del diagnóstico pueden comenzar a no usarlo o usarlo inconsistentemente (Gorbach *et al.*, 2011). El uso correcto y consistente del condón durante largos periodos de tiempo es difícil para la mayoría de hombres, e incluso el mejor disciplinado puede experimentar una «fatiga», lo cual es humanamente entendible. Algunos hombres que tienen el VIH no usan el condón porque sus parejas también tienen el VIH o porque ellos o sus parejas no les gusta usarlo. Algunos pueden ser reacios a revelar su estado serológico o negociar el uso del condón con sus parejas por temor a levantar sospechas sobre infidelidad, causar conflictos o llevar a la ruptura de la relación. Las parejas serodiscordantes (un miembro de la pareja es VIH-positivo/a y el otro es VIH-negativo/o) pueden renunciar a utilizar el condón cuando piensan que la carga viral de la pareja que tiene el VIH es demasiado baja para que ocurra una infección. Esto puede no ser así, es decir, que la carga viral sea detectable, lo que además llevaría a ponerlos en riesgo de contraer alguna ITS si la pareja no es monógama y de embarazo no deseado si no se emplea ningún otro método anticonceptivo. Por último, las personas que utilizan condón, incluso estando altamente motivados, pueden tener obstáculos para conseguirlos por su coste o la simple falta de disponibilidad (Guttmacher Institute y UNAIDS, 2006).

Un problema que puede llevar a una vida sexual insatisfactoria en hombres que tienen el VIH es la *disfunción eréctil*. La disfunción sexual puede definirse como cualquier dificultad (por ejemplo, falta o pérdida de erección) durante las relaciones sexuales que impide que la persona o su pareja disfrute de la actividad sexual. Vivir con el VIH puede provocar o potenciar esta dificultad, ya que ciertos medicamentos contra el

VIH pueden causar problemas en llegar a estar o permanecer excitado (en la actualidad es bastante raro que los antirretrovirales de última generación provoquen disfunción eréctil). El uso del condón puede «interrumpir el momento», y hacer esto aún más difícil. La ansiedad sobre la posibilidad de transmitir el VIH a otras/os puede tener un efecto psicológico que genere disfunción eréctil. Es importante hablar con el/la médico/a u otro profesional de la salud, ya que, en muchos casos, la disfunción sexual puede ser tratada y se puede tener una vida sexual satisfactoria y segura.

El VIH puede alterar la historia natural y la respuesta al tratamiento de algunas ITS (*Australasian Society for HIV Medicine*, 2013). Los hombres con el VIH presentan, con una elevada frecuencia, *coinfección por el VPH* en la boca, el ano y el pene. En los hombres, los síntomas del VPH suelen ser mínimos y por tanto no buscar tratamiento, pero el riesgo de transmisión a las parejas se sigue manteniendo. Los hombres pueden, sin embargo, sufrir las consecuencias de la infección por el VPH que van desde las verrugas genitales al cáncer ano-genital, este último de especial preocupación para los HSH.

En España, la prevalencia e incidencia del VPH, aunque importante en todos los colectivos de hombres VIH-positivos, es especialmente elevada entre los HSH en la cavidad anal (Darwich *et al.*, 2013). La infección anal por el VPH se produce con más frecuencia en pacientes VIH-positivos que en la población sin el VIH, donde, según datos de diversos estudios, *la prevalencia es del 47% en HSH y 12% entre heterosexuales* (Darwich *et al.*, 2013). La presencia del virus se puede detectar por presencia de condilomas (verrugas genitales), por citología o por la técnica de PCR. Sin embargo, las cepas del VPH que causan verrugas genitales no son las mismas que las que producen lesiones que derivarán en cáncer. No obstante, la presencia de una cepa puede indicar la infección por otras, así que una verruga puede ser un signo de una infección por cepas más peligrosas. Se recomiendan exploraciones médicas rutinarias de ano, boca y pene independientemente de la conducta y las prácticas sexuales de los hombres.

La incidencia de *cáncer anal* está aumentando gradualmente. La infección con el VPH oncogénico es el factor etiológico más importante. Además de la edad, se han identificado otros factores de riesgo: tabaquismo, prácticas sexuales, en particular, el coito anal receptivo, y tener el VIH.

En números absolutos, el cáncer anal ha aumentado importantemente en los HSH que tienen el VIH (van der Zee, Richel, de Vries y Prins, 2013).

La incidencia de *cáncer testicular* es 50 veces mayor en la población masculina que tiene el VIH en comparación con la población general. Sin embargo, hay datos que sugieren que la incidencia es significativamente inferior a esta tasa, con hombres VIH-positivos que tienen dos veces más probabilidad de desarrollar melanoma, pero en un mayor riesgo de desarrollar tumores de células germinales no seminomatosas. Los hombres que tienen el VIH tienen un mayor riesgo de linfoma testicular de alto grado, así como de tumores contralaterales (Cimen, Parnham y Serefoglu, 2016).

Para los HSH VIH-positivos, *la hepatitis C y otras ITS* son de particular preocupación. Son muchos los factores que contribuyen a las tasas más altas de ITS entre los HSH VIH-positivos en comparación con los que son VIH-negativos. Por ejemplo, en España la incidencia anual de sífilis ha aumentado en los HSH VIH-positivos. Un tercio de los diagnósticos de infección por el VIH coincidió con el de sífilis y casi la mitad eran cuadros asintomáticos (González-Domenech *et al.*, 2015).

Una descripción más detallada sobre el impacto del VIH en la salud sexual de los HSH VIH-positivos aparece en el capítulo 9 (apartados 1.3 y 1.4).

## **8. ASISTENCIA O APOYO EN SALUD SEXUAL A LAS PVVIH**

Según la *British HIV Association* (Fakoya *et al.*, 2008), para asegurar una apropiada salud sexual, todas las PVVIH bajo seguimiento regular en sus controles médicos deberían tener:

- Una evaluación de su salud sexual, incluyendo una historia sexual documentada en la primera visita y en intervalos de 6 meses a partir de ese momento.
- El acceso a personal cualificado en recoger la historia sexual y a quien pueda hacer una evaluación apropiada de la salud sexual.
- El acceso permanente a servicios de consejo asistido de calidad para garantizar una buena salud sexual y mantener conductas de cuidado de su salud sexual.

- Una oferta anual de un cribado completo de salud sexual (independientemente de la historia informada por el o la paciente) con el resultado documentado en la historia clínica.
- Una lista de servicios de atención documentada y actualizada para el diagnóstico y el tratamiento de las ITS en las PVVIH y que deben entregarse a todos los miembros del personal del centro sanitario o de asociaciones comunitarias y para las PVVIH

## 9. ATENCIÓN EN LOS SERVICIOS DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Un personal de salud capacitado es fundamental para garantizar servicios de buena calidad a las PVVIH. Sin embargo, en todo el mundo se informa de actitudes negativas y sesgos del personal sanitario hacia las PVVIH, y algunos/as de ellos/as reconocen también que existen resistencias para ofrecer una atención adecuada (Bharat y Mahendra, 2007).

En una revisión sobre estudios relacionados a la atención en salud sexual y reproductiva a nivel mundial (Bharat y Mahendra, 2007) se encontró que muchas veces la negativa a brindar atención se puede expresar a través del rechazo a atender a mujeres gestantes VIH-positivas durante el parto, y a realizar el test del VIH a las parejas sexuales de PVVIH o a aquellas de las que se sospecha que tienen comportamientos sexuales de riesgo. Las trabajadoras sexuales VIH-positivas, los UDVP y los HSH que requieren atención en salud sexual y reproductiva son también objeto de discriminación y de juicios negativos por muchos/as profesionales de salud, que los excluyen de los sistemas de atención de salud dirigidos a la población general. Otros abusos incluyen violaciones a la privacidad y confidencialidad respecto al comportamiento sexual de las PVVIH, divulgar su estado serológico y culpabilizarlas por la infección, hacerles sentir que pueden ser vectores de la transmisión del VIH a otros/as, la presión a las mujeres VIH-positivas para que se sometan a una esterilización o un aborto o para que no tengan (más) hijos/as, y *counseling* directivo respecto al uso de anticoncepción y alimentación del lactante.

A menudo, el personal de servicios socio-sanitarios ofrece información incompleta debido a factores como asimetrías de poder, la percepción de que los y las pacientes que tienen el VIH son incapaces de com-

prender, actitudes negativas (por ejemplo, emitir juicios de valor durante la consulta) hacia la sexualidad de hombres y mujeres VIH-positivos, considerar que las PVVIH no merecen recibir atención, y las creencias religiosas de quienes brindan los servicios. Con frecuencia, el personal de salud sólo promueve el uso del condón y no logra brindar una educación adecuada a las PVVIH sobre otros métodos de sexo más seguro (Bharat y Mahendra, 2007). Por ejemplo, se sabe anecdóticamente que a veces el personal médico ha recomendado a los hombres VIH-positivos utilizar doble condón para evitar una posible transmisión.

El personal socio-sanitario tiene un rol fundamental para apoyar a las PVVIH en la prevención de las ITS, el embarazo no deseado y la transmisión vertical del VIH, así como para apoyar una vida positiva, incluyendo el disfrute de una vida sexual saludable y relaciones libres de estigma y discriminación. El personal socio-sanitario, algunos de los cuales son también VIH-positivos, pueden lograr cambios importantes, especialmente si reciben apoyo en sus condiciones de trabajo, están informados sobre el VIH y la salud y derechos sexuales y reproductivos, y tienen las habilidades para brindar servicios de calidad (Bharat y Mahendra, 2007).

Los servicios socio-sanitarios que incluyan programas sobre salud sexual y reproductiva pueden beneficiarse de las perspectivas, conocimientos y experiencias acumuladas de mediadores/as, técnicos/as o profesionales que vivan con el VIH, por lo que incluirlas en estos servicios podría ser muy provechoso.

## **RESUMEN**

El VIH es un asunto de salud sexual y reproductiva. En este capítulo se ha recalcado que una buena salud sexual y reproductiva es importante para las personas y para la sociedad. Sin embargo, las PVVIH pueden tener más necesidades sobre estos aspectos. Las PVVIH tienen derecho a vidas sexuales saludables y satisfactorias, y necesitan leyes para proteger este derecho. Reconocer sus necesidades de salud sexual y reproductiva es esencial para la reivindicación de los derechos humanos de las PVVIH. Por ello es importante contar con el apoyo y los servicios adecuados y adaptados para promover una buena salud sexual y reproductiva.



## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación, se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. La definición de la salud sexual y reproductiva de las mujeres que tienen el VIH no incluye:
  - a. La detección y tratamiento de ITS
  - b. Un enfoque de derechos sexuales y reproductivos
  - c. La atención post-parto del bebé
  - d. Ninguna de las anteriores
2. ¿El lavado de semen es la principal opción reproductiva de un hombre heterosexual VIH-positivo, en tratamiento y con carga viral indetectable, con una pareja VIH-negativa?
  - a. Sí
  - b. No
3. ¿Por qué merecen especial atención la salud sexual y reproductiva en adolescentes que tienen el VIH?
  - a. Muchos pueden tener baja autoestima por vivir con el VIH
  - b. Necesitan tener condones siempre disponibles
  - c. Es el despertar e inicio de la sexualidad
  - d. Todas las anteriores
4. Las personas que tienen el VIH son más susceptibles de adquirir una ITS debido a:
  - a. No suelen utilizar el condón
  - b. Muchas PVVIH tienen un nivel más bajo de células CD4 en comparación con los no infectados
  - c. Tienen un mayor número de parejas sexuales
  - d. Todas las anteriores
5. ¿Qué aspecto de la atención en servicios de salud sexual y reproductiva dirigidos a las PVVIH no sería apropiado para dar un servicio de calidad?
  - a. Especializarse solamente en la atención de grupos vulnerables
  - b. No contar con personal que también tenga el VIH
  - c. Decir lo que un usuario tiene que hacer para lograr una buena salud sexual y reproductiva.
  - d. Ninguna de las anteriores

## SOLUCIONES

### Pregunta 1.

La respuesta **correcta es la opción (d)**. La definición de la salud sexual y reproductiva es compleja, tiene un enfoque de derechos humanos y abarca diferentes aspectos que incluye llevar una vida sexual plena y satisfactoria, la ausencia de enfermedades que tengan consecuencias negativas para la salud sexual y reproductiva, así como libre de peligros para la salud materna y del neonato.

### Pregunta 2.

La respuesta **correcta es la opción (b)**. El lavado de semen ya **NO** es la principal opción reproductiva para un hombre heterosexual en tratamiento y con carga viral indetectable. En comparación a la presencia de un tratamiento antirretroviral eficaz y teniendo relaciones sexuales sin condón limitada a los días en que la pareja está ovulando, el lavado de semen no puede reducir aún más el riesgo de infección. Incluso, en países como Inglaterra tampoco se recomienda el uso de PrEP para proteger de un riesgo de infección a la pareja no infectada (Pebody, 2012).

### Pregunta 3.

La respuesta **correcta es la opción (c)**. Los y las adolescentes que tienen el VIH merecen especial atención en sus necesidades de salud sexual y reproductiva porque es una etapa del desarrollo humano en que empiezan a tener sus primeras experiencias sexuales. Este despertar sexual lleva consigo una serie de temores relacionados con el hecho de tener el VIH: no saber la mejor forma de cuidarse sexualmente, miedo a transmitirlo a las parejas sexuales, sentirse presionado a revelar su estado serológico, lidiar con la posibilidad del rechazo sexual, entre otros aspectos.

### Pregunta 4.

La respuesta **correcta es la opción (b)**. Las PVVIH son más susceptibles de adquirir una ITS porque muchas pueden tener comprometido su sistema inmunológico lo que permite fácilmente la adquisición de ITS.

### Pregunta 5.

La respuesta **correcta es la opción (c)**. Uno de los principios básicos del consejo asistido es no ser directivo con los clientes o usuarios. Lo que se fomenta en el consejo asistido es la autonomía de la persona, es decir, la capacidad de tomar sus propias decisiones.

## LECTURAS RECOMENDADAS

Mazarrasa, L. y Gil, S. (s/a). *Salud Sexual y Reproductiva*. Disponible en: [www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/13modulo\\_12](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/13modulo_12).

pdf. En este documento se encontrarán una serie de conceptos y planteamientos para abordar temas relacionados a la salud sexual y reproductiva de manera general.

ONUSIDA, OMS, UNFPA, IPPF (2006). *Salud Sexual y Reproductiva y VIH/SIDA. Un marco de referencia para establecer vínculos prioritarios*. Ginebra: ONUSIDA. Disponible en: [http://whqlibdoc.who.int/hq/2005/WHO\\_HIV\\_2005.05\\_spa.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/hq/2005/WHO_HIV_2005.05_spa.pdf?ua=1). Este documento propone un marco de referencia sobre un conjunto de políticas y acciones programáticas clave para fortalecer los vínculos entre los programas de SSR y de VIH/sida. Estos vínculos trabajan en dos direcciones, mediante la integración de aspectos del VIH/sida en los programas de SSR en curso; y, a la inversa, incorporando temas de SSR en los programas del VIH. Esto debe mejorar la SSR, contribuir a revertir la epidemia del VIH y mitigar su impacto.

The Global Network of People Living with HIV (2010). *Fomento de los derechos sexuales y reproductivos y los derechos humanos de los usuarios de drogas inyectables que viven con el VIH*. Amsterdam: GNP+. Disponible en: [www.gnpplus.net/assets/wbb\\_file\\_updown/2069/Spanish.pdf](http://www.gnpplus.net/assets/wbb_file_updown/2069/Spanish.pdf). Este informe se centra en los usuarios de drogas inyectables que viven con el VIH y su objetivo es ofrecer asesoramiento y apoyo a aquellos que promueven los derechos de salud sexual y reproductiva y los derechos humanos de los usuarios de drogas inyectables tanto a nivel nacional como internacional.

NAM-aidsmap (2013). *HIV & Embarazo* (texto en inglés). Disponible en: <http://www.aidsmap.com/pregnancy#intro>. Se trata de una herramienta diseñada para encontrar información sobre cómo prepararse para quedar embarazada y lo que conlleva la protección del bebé de la infección por el VIH. Al contestar una serie de preguntas, la usuaria será capaz de obtener información adaptada a sus circunstancias particulares.

## REFERENCIAS

- Agboghoroma, C. O. y Giwa-Osagie, O. F. (2012). Management of infertility in HIV infected couples: A review. *African Journal of Reproductive Health*, 16(4), 13-20.
- Australasian Society for HIV Medicine (2014). *HIV, viral hepatitis and STIs: a guide for primary care*. Darlinghurst: ASHM.
- Bharat, S. y Mahendra, V. S. (2007). Abordando las necesidades de salud sexual y reproductiva de las personas viviendo con VIH: Desafíos para los proveedores de salud. *Reproductive Health Matters*, 15(29 Supplement), 93-112.
- Canadian AIDS Treatment Information Exchange (2009). *Managing your health. A guide for people living with HIV* Toronto: Catie. Recuperado de <http://www.catie.ca/sites/default/files/myh2009-2013insert.pdf>.

- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2011). Gay and Bisexual Men's Health. Recuperado de <https://www.cdc.gov/msmhealth/for-your-health.htm>.
- Cimen, H. I., Parnham, A. S. y Serefoglu, E. C. (2016). HIV and Men. *Sexual Medicine Reviews*, 4(1), 45-52.
- Coleman, E. (2011). What is sexual health? Articulating a sexual health approach to HIV prevention for Men Who Have Sex with Men. *AIDS and Behaviour*, 15, S18-S24.
- Darwich, L., Cañadas, M. P., Videla, S., Coll, J., Molina-López, R. A., Sirera, G.,... Can Ruti HIV-HPV Team (2013). Prevalence, clearance, and incidence of human papillomavirus type-specific infection at the anal and penile site of HIV-infected men. *Sexually Transmitted Diseases*, 40(8), 611-618.
- European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) (2013). *A comprehensive approach to HIV/STI prevention in the context of sexual health in the EU/EEA*. Estocolmo: ECDC. Disponible en: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/HVI-STI-prevention-comprehensive-approach-in-the-context-of-sexual-health-EU-EEA.pdf>.
- EngenderHealth, GNP+, ICW, IPPF, UNAIDS, Young Positives (2009). *Advancing the sexual and reproductive health and human rights of people living with HIV: A guidance package*. Amsterdam: GNP+.
- Fakoya, A., Lamba, H., Mackie, N., Nandwani, R., Brown, A., Bernard, EJ.,... y Gazzard, B. (2008). British HIV Association, BASHH and FSRH guidelines for the management of the sexual and reproductive health of people living with HIV infection 2008. *HIV Medicine*, 9, 681-720.
- Ferrer, L. (2015). *Salud sexual y promoción de la salud* (material docente de la UOC). Barcelona: UOC.
- Forsyth, S. y Rogstad, K. (2015). Sexual health issues in adolescents and young adults. *Clinical Medicine*, 15(5), 447-451.
- Gaisa, M. M., Ita-Nagy, F., Rodriguez Caprio, G., Mullen M., Aberg, J. y Cespedes, M. (2015). High rate of HSIL on HRA in HIV-positive women not meeting criteria for anal cancer screening. 2015 Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI), Seattle, USA, abstract 90.
- GNP+, ICW, Young Positives, EngenderHealth, IPPF y ONUSIDA (2009). *Fomento de los derechos sexuales y reproductivos y los derechos humanos de las personas que viven con el VIH: Paquete de orientación*. Ámsterdam: GNP+.
- González-Domenech, C. M., Antequera Martín-Portugués, I., Clavijo-Frutos, E., Márquez-Solero, M., Santos-González, J. y Palacios-Muñoz, R. (2015). Sífilis e infección por el virus de la inmunodeficiencia humana: Una endemia en hombres que tienen sexo con hombres. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 33(1), 32-36.
- Gorbach, P. M., Weiss, R. E., Jeffries, R., Javanbakht, M., Drumright, L. N., Daar, E. S. y Little, S. J. (2011). Behaviors of recently HIV-infected men who have sex with men in the year postdiagnosis: Effects of drug use and partner types. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 56(2), 176-182.

- Gruskin, S., Ferguson, L. y O'Malley, J. (2007). Ensuring sexual and reproductive health for people living with HIV: An overview of key human rights, policy and health systems issues. *Reprod Health Matters*, 15(29 Suppl), 4-26.
- Guttmacher Institute y the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) (2006). Meeting the sexual and reproductive health needs of people living with HIV. Recuperado de [http://www.guttmacher.org/pubs/IB\\_HIV.pdf](http://www.guttmacher.org/pubs/IB_HIV.pdf).
- International HIV/AIDS Alliance (2010). *Integración del VIH y la salud y los derechos sexuales y reproductivos*. Hove: Alliance.
- Ipas (2012). *Opciones reproductivas de mujeres que viven con VIH. La situación en el 2012 y qué hay que hacer*. Carolina del Norte: Ipas. Recuperado de [www.ipas.org/~media/Files/Ipas%20Publications/HIVPREABOS12.aspx](http://www.ipas.org/~media/Files/Ipas%20Publications/HIVPREABOS12.aspx)
- Larrañaga, I., Martín, U. y Bacigalupe A. (2014). Salud sexual y reproductiva, y crisis económica en España. Informe SESPAS 2014. *Gaceta sanitaria*, 28(S1): 109-115.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2011). *Estrategia nacional de salud sexual y reproductiva*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de [www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf).
- Murphy, D. A. (2015). Processing, selecting and ritualizing: Ambivalent relationships to semen. *Reproductive Biomedicine Online*, 30(5), 443-446.
- NAN-Aidsmap (2013). *Options for conception*. London: NAM Publications. Recuperado de <http://www.aidsmap.com/pdf/Options-for-conception/page/2742135>.
- Pebody, R. (2012). NICE says sperm washing is no safer than effective treatment and timed intercourse. Recuperado de <http://www.aidsmap.com/NICE-says-sperm-washing-is-no-safer-than-effective-treatment-and-timed-intercourse/page/2364056/>.
- Shapiro, K. y Ray, S. (2007). Salud sexual para personas viviendo con VIH. *Reproductive Health Matters*, 15(29 Supplement), 67-92.
- Sherr, L. y Barry, N. (2004). Fatherhood and HIV-positive heterosexual men. *HIV Medicine*, 5, 258-263.
- van der Zee, R. P., Richel, O., de Vries, H. J. y Prins, J. M. (2013). The increasing incidence of anal cancer: Can it be explained by trends in risk groups? *The Netherlands Journal of Medicine*, 71(8), 401-411.
- World Health Organization (WHO) (2006) *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002*. Ginebra: WHO. Disponible en: [http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual\\_health/defining\\_sexual\\_health.pdf](http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf).
- World Health Organization (WHO) (2014). *Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations*. Ginebra: WHO. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/128049/1/WHO\\_HIV\\_2014.8\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/128049/1/WHO_HIV_2014.8_eng.pdf?ua=1).

World Health Organization y UNFPA (2006). *Sexual and reproductive health of women living with HIV/AIDS: Guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS and their children in resource-constrained settings*. Ginebra: WHO. Disponible en: <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/sexualreproductivehealth.pdf>.

## TEMA 8

### PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN DEL VIH

*Percy Fernández-Dávila*

#### **Objetivos**

1. Identificar los tipos de intervención que se pueden implementar adecuadamente para la prevención del VIH.
2. Entender para qué sirven las teorías y los modelos de prevención del VIH en el diseño de las intervenciones conductuales.
3. Conocer el nivel de eficacia que pueden tener las diversas estrategias de prevención del VIH.
4. Conocer las nuevas teorías que permiten entender la vulnerabilidad de ciertas poblaciones clave para adquirir el VIH y su prevención.
5. Entender la necesidad de implementar la prevención combinada en ciertos contextos y poblaciones clave.

#### **1. INTRODUCCIÓN**

La prevención del VIH no es ni simple ni simplista. Para disminuir la incidencia del VIH, debemos lograr cambios radicales, tanto de comportamiento entre las personas y entre grupos de personas o colectivos que se exponen a riesgo de infección. Una vez logrado esto, es esencial que tales cambios se mantengan. Sin embargo, esto no se ha podido conseguir en España, particularmente en ciertas poblaciones (HSH, trabajadores sexuales masculinos y mujeres transexuales). Una de las grandes limitaciones de la prevención del VIH en nuestro país es que muchas de las intervenciones han sido ideadas desde el «sentido común» o desde la experiencia observacional de la atención directa con usuarios de los/as proveedores/as o agentes de salud y no desde un marco de referencia teórico que sustente y justifique la propuesta, por lo que no se puede comprobar su efectividad de manera formal. Una de las responsabilidades profesionales de los/as

gestores/as y proveedores/as de salud es tener el conocimiento técnico y experto sobre lo que es la disciplina de la prevención y las tendencias actuales sobre las estrategias de prevención que mejor funcionan. En este sentido, el objetivo central de este material es familiarizar a los alumnos y las alumnas con los conceptos básicos sobre prevención, los tipos de prevención, la eficacia de algunas estrategias de prevención y las diversas teorías del comportamiento y salud que son aplicadas en la prevención del VIH.

## 2. LA PREVENCIÓN

La prevención tiene que ver con las medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida (Organización Mundial de la Salud, OMS, 1998).

La OMS define 3 niveles de prevención (figura 1): prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria, que suponen técnicas y objetivos diferentes, al considerar como criterio el conjunto salud-enfermedad, según sea el estado de salud de la persona, grupo o comunidad a las que están dirigidas.

- *La prevención primaria:* evita la adquisición de la enfermedad (vacunación, eliminación y control de riesgos ambientales, educación sanitaria, etc.). Previene la enfermedad o daño en personas sanas. Se encuentra dirigida a grandes grupos de población o incluso, a la totalidad de esta.
- *La prevención secundaria:* va encaminada a detectar la enfermedad en estadios precoces en los que el establecimiento de medidas adecuadas puede impedir su progresión. En el caso del VIH, la prueba para su detección por sí sola no es una estrategia de prevención secundaria. Sería prevención secundaria si tiene el siguiente enfoque: promoción de la realización de la prueba del VIH —realización de la prueba— reducir el diagnóstico tardío —vinculación al sistema sanitario— comenzar tratamiento. En el caso de los centros comunitarios, si en un servicio de la prueba del VIH, se da un resultado positivo, hacer una derivación al centro de salud o Unidad del VIH de un hospital sería una estrategia de prevención secundaria «incompleta» porque no nos aseguramos que el usuario o usuaria asistirá al centro sanitario y, por ende, iniciar pronto el tratamiento.



En este nivel preventivo, las acciones van dirigidas a los grupos vulnerables.

- *La prevención terciaria:* comprende aquellas medidas dirigidas al tratamiento y a la rehabilitación de una enfermedad para ralentizar su progresión y, con ello, la aparición o el agravamiento de complicaciones. Intenta mejorar la calidad de vida de los y las pacientes. Se dirige a los grupos en que la enfermedad ya ha sido detectada.

La prevención terciaria del VIH tiene que ver con la recuperación de la calidad de vida de las personas que desarrollan sida. Lo que se quiere es que el o la paciente no se agrave producto de las complicaciones que pueden generar las enfermedades oportunistas (tuberculosis, candidiasis, neumonía, etc.). Esto se puede conseguir tratando las enfermedades oportunistas, así como también a través de rehabilitación (social y mental) y reinserción social; y la adaptación de cada paciente y su familia a la enfermedad. En la fase terminal del sida, se deben facilitar a las personas afectadas las condiciones para una muerte digna y la elaboración de los procesos de duelo.

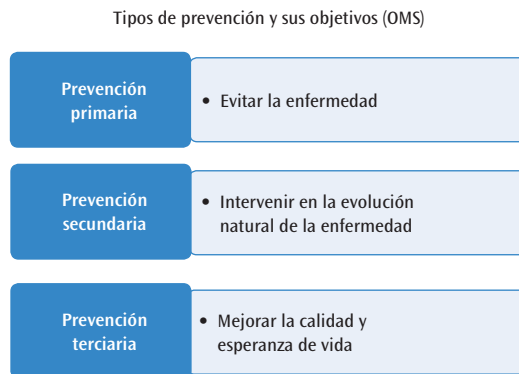


Figura 1. Objetivos según los niveles de prevención.

Se habla en ocasiones de *prevención cuaternaria* que tiene que ver con las recaídas.

### 3. TIPOS DE INTERVENCIONES EN LA PREVENCIÓN DEL VIH

En la actualidad se definen tres amplias categorías de intervenciones: conductuales, biomédicas y estructurales.

### 3.1. Las intervenciones conductuales

Las intervenciones conductuales se definen como aquellas intervenciones que sirven para motivar cambios de comportamiento en las personas y en las unidades sociales (comunidad) mediante el uso de una serie de aproximaciones educativas, motivacionales, dirigida por pares, basadas en el desarrollo de habilidades, así como de enfoques normativos comunitarios.

Las estrategias conductuales que se han utilizado para la prevención del VIH son:

- Abstinencia sexual.
- Monogamia o fidelidad mutua.
- Retraso en el debut sexual adolescente.
- Reducción en el número de parejas sexuales.
- Uso consistente del condón.
- Realización de la prueba del VIH y recibir consejo asistido.
- Adquisición de habilidades (por ejemplo, habilidades para la negociación del sexo más seguro).
- Aceptación y uso consistente de las intervenciones biomédicas (por ejemplo: trabajar la adherencia a los tratamientos antirretrovirales, o aceptación y adherencia a la profilaxis pre-exposición cuando sea implementada).
- Adherencia a las *estrategias de reducción de riesgos* (por ejemplo, uso de lubricante hidrosoluble en la penetración, avisar o no permitir eyacular dentro del ano, la duración del acto sexual no debe ser muy larga, embestidas poco agresivas, no hacerse un enema o una lavativa anal antes del acto sexual, no rasurarse las zonas genitales, especialmente, las que están alrededor del ano; seroposicionamiento, seguridad negociada).
- Disminución en el consumo de drogas.

Las intervenciones se pueden clasificar de acuerdo a su foco de acción, sin embargo, su agrupamiento es artificial ya que existe una inevitable superposición entre las categorías (*Connecticut HIV Prevention Community Planning Group*, 2004; Martin *et al.*, 2008; UNAIDS, 1999):

- *A nivel individual:* las intervenciones individuales inciden sobre cogniciones individuales, actitudes, creencias, etc., es decir, sobre factores psicológicos relacionados con la conducta, y parten de la premisa de que la conducta sexual de riesgo se produce como resultado de una toma individual de decisiones (por ejemplo, hacerse la prueba del VIH y recibir *counseling*).
- *A nivel grupal:* las intervenciones en grupos pequeños tienen como objetivo incidir en la dinámica de las relaciones, ya que parten de la idea de que asumir o no riesgos será una función del contexto donde ocurren las distintas relaciones (por ejemplo, talleres de sesiones únicas o múltiples).
- *A nivel comunitario:* la premisa de este tipo de intervenciones es que las normas sociales de un colectivo afectan al comportamiento individual, de ahí que busquen un cambio en dichas normas aprovechando los procesos de influencia y presión ejercida por el grupo de pares (por ejemplo, marketing social para promover el uso del condón y líderes de opinión naturales). Su mayor ventaja es el potencial para alcanzar a un gran número de personas, particularmente aquellas que pueden estar influenciadas por sus comunidades. Sus posibles desventajas son la falta de efectividad para llegar a personas que no se sienten parte de ninguna comunidad en particular, o no tengan contacto con ella, así como a aquellas que no responden a la presión de los pares.

Recientes autores (Kaufman, Cornish, Zimmerman y Johnson, 2014) han desagregado también otros niveles de acción en las intervenciones conductuales: interpersonal/redes, institucional/sistema de salud y estructurales. Aunque se distingue entre «niveles», estos son altamente interactivos, con procesos que van entre lo micro (individual) y lo macro (estructural). Las influencias estructurales funcionan sólo con la cooperación de las personas y sus relaciones interpersonales, y viceversa.

Se han estudiado muchos tipos de intervenciones conductuales para la prevención de la transmisión del VIH, ya sea con aquellos/as que tienen el VIH como con los/as que no. Muchas de estas intervenciones se han centrado en colectivos vulnerables. Aunque es difícil discutir todas las intervenciones conductuales como un solo bloque o paquete, la evidencia global de estas intervenciones es débil, particularmente en relación con otras intervenciones (como el tratamiento como pre-

vencción y la Profilaxis Pre-Exposición —PrEP—). Los resultados de muchas intervenciones conductuales han sido criticados por sus resultados mixtos o modestos. En algunos casos, esto se debe a la falta de efecto, la falta de aplicabilidad a determinadas poblaciones vulnerables o a deficiencias en el diseño del estudio para demostrar su eficacia (Davis, 2013).

Las intervenciones conductuales a menudo requieren importantes recursos para lograr una disminución en la ocurrencia de conductas de riesgo de aproximadamente un 25%, que es el nivel alcanzado por las intervenciones más exitosas. Un programa que logre cambios sociales y de comportamiento estadísticamente significativos aún no puede prevenir un gran número de nuevas infecciones. Para que las intervenciones conductuales tengan éxito en la reducción de infecciones en una población, necesitan llegar a un amplio sector de la población, ser de suficiente intensidad y llegar a las personas adecuadas. Además, las intervenciones deben ocurrir en entornos y contextos donde las personas puedan obtener apoyo o soporte social (Wohlfeiler y Ellen, 2010).

En una revisión meta-analítica<sup>1</sup> sobre intervenciones llevadas a cabo con personas que viven con el VIH (PVVIH) (Crepaz *et al.*, 2006) se encontró que las intervenciones que redujeron significativamente las conductas de riesgo tuvieron las siguientes características:

- estaban basadas en teorías conductuales;
- se diseñaron para cambiar específicamente conductas de riesgo para la transmisión del VIH;
- se llevaron a cabo por personal técnico en *counseling* o agentes de salud;
- estaban dirigidas a las personas de manera individual;
- estaban ejecutadas de manera intensiva;
- se dieron en lugares donde las PVVIH reciben servicios o cuidado médico rutinarios;

---

<sup>1</sup> Una revisión meta-analítica es un estudio que hace un análisis de otros análisis. Busca integrar cuantitativamente los resultados de las investigaciones sobre un determinado tema para poder establecer qué es lo que la evidencia empírica, hasta ese momento, ha demostrado.

- incorporaron la formación de habilidades o incluyeron un gran número de temas relacionados a: salud mental, adherencia a la medicación y conductas sexuales de riesgo.

En otro estudio meta-analítico sobre intervenciones conductuales en HSH (Lorimer, Kidd, Lawrence, McPherson, Cayless y Cornish, 2013) los autores encontraron una fuerte y consistente evidencia para las intervenciones a nivel grupal y a nivel comunitario dado que se asociaron con reducciones en la penetración anal sin condón (27-30% y 30%, respectivamente) y con el aumento del uso del condón entre los HSH. Sin embargo, hallaron evidencia inconsistente en la eficacia de las intervenciones a nivel individual. El desarrollo de habilidades, la ejecución del entrenamiento por profesionales capacitados e intervenciones basadas en una teoría también fueron consistentemente efectivas.

En una revisión sistemática sobre la efectividad y eficiencia económica de las intervenciones conductuales destinadas a reducir el riesgo de adquirir la transmisión sexual del VIH en los HSH adultos (Herbst *et al.*, 2007) se encontró que las intervenciones conductuales a nivel individual, grupal y comunitario son eficaces para reducir la probabilidad de la penetración anal sin condón (rango de 27% a 43% de disminución) y aumentar la probabilidad del uso del condón para el enfoque a nivel grupal (al 81%). Los autores señalaron que sus hallazgos son aplicables a los HSH mayores de 20 años, a través de un rango de entornos y de poblaciones, asumiendo que las intervenciones se adaptan adecuadamente a las necesidades y características de la población de HSH. En base a los hallazgos de los estudios de evaluación económica, se concluyó que las intervenciones conductuales a nivel grupal y comunitario para HSH adultos no sólo son rentables, sino también resultan en ahorros de costes reales.

Son pocas las intervenciones basadas en evidencia (IBEs) que se han identificado para grupos vulnerables como los HSH. En una revisión sistemática (Higa *et al.*, 2013) se compararon las características del estudio, la intervención y la muestra de IBEs frente a no-IBEs. Sus resultados indican que las no-IBEs tenían múltiples limitaciones metodológicas; la más común fue no encontrar un efecto positivo significativo. En comparación con las IBEs, en las no-IBEs fueron poco comunes en:

- utilizar intervenciones basadas en pares
- incluir la comunicación sexual entre pares como línea de la intervención

- intervenir a nivel comunitario.

Los autores concluyen que la incorporación de características asociadas con IBEs pueden fortalecer las intervenciones conductuales para los HSH. En el caso de los HSH VIH-positivos, un factor que puede contribuir a que las intervenciones conductuales no sean eficaces es el nivel de intervención en que se focalizan. En esta revisión, la mayoría de las no-IBEs para HSH VIH-positivos fueron intervenciones a nivel grupal. Intervenir a nivel individual reduce el riesgo sexual de las PVVIH en general y puede ser particularmente importante para los HSH VIH-positivos. Sin embargo, las intervenciones a nivel grupal pueden reforzar inadvertidamente conductas de riesgo para HSH que tienen prácticas de alto riesgo y tienen menos oportunidades para la adaptación específica que puede requerir el cambio de comportamiento. Otro factor que puede explicar por qué se encontraron relativamente pocas intervenciones conductuales eficaces para los HSH VIH-positivos es el ámbito de la intervención o dónde la intervención se había llevado a cabo. Al parecer, las intervenciones conductuales realizadas en ámbitos clínicos en PVVIH que reciben regularmente atención médica o psico-social pueden ser más eficaces en la reducción del riesgo sexual que en los ámbitos no clínicos.

Muchas intervenciones conductuales pueden tener un efecto positivo en la reducción de conductas sexuales de riesgo, en mejorar la información y las actitudes de la población objetivo pero no tener ningún impacto sobre la prevalencia/incidencia del VIH u otras ITS (Lu *et al.*, 2013).

### ***3.1.1. Teorías y modelos de prevención del VIH***

Dado que la principal forma de transmisión del VIH en la actualidad es la vía sexual, y que no existe una vacuna o cura para la infección, el cambio de conducta sexual (sexo no seguro por sexo más seguro) es la principal manera de prevenir la infección por el VIH. Los programas de intervención efectivos son un método de fomentar este cambio de conducta deseado. Sin embargo, para que tales intervenciones sean eficientes y exitosas, deberían ser adaptadas a una población objetivo y estar basadas en una teoría.

Al abordar los determinantes psicológicos de las conductas de sexo más seguro desde una base teórica, se puede obtener un entendimiento sobre por qué estas conductas ocurren o no ocurren. La identificación de los determinantes de las conductas de sexo más seguro puede tam-

bién permitir el desarrollo e implementación de intervenciones que sean cortas, no contengan contenidos superficiales y sean menos caras y más efectivas que las campañas de sexo más seguro que no están basadas en una teoría (Rye *et al.*, 2001).

Muchas de las intervenciones en prevención, implícita o explícitamente, están basadas en teorías. Al inicio de la epidemia del VIH, la mayor parte de las intervenciones asumieron que dar información correcta sobre la transmisión y prevención del VIH conduciría a un cambio de conducta. Sin embargo, la investigación ha comprobado que sólo el nivel educativo no es suficiente para inducir a un cambio conductual en muchas personas (Soto *et al.*, 1997). Es por ello que las *intervenciones de segunda generación* se desarrollaron basadas en aproximaciones cognitivas o psicosociales que educan a las personas en habilidades prácticas para reducir el riesgo de infección por el VIH (UNAIDS, 1999).

Las teorías nos dicen por qué la gente hace lo que lo hace. Los modelos nos dicen cómo lo hacen. Algunas teorías se aplican a grupos específicos (por ejemplo, HSH jóvenes). Otras teorías se aplican a grandes poblaciones (por ejemplo, mujeres en edad de maternidad). Los programas de prevención del VIH pueden provenir de muchas diversas teorías (*Washington State Department of Health*, 2004).

Existe un consenso generalizado de que el uso de la teoría es fundamental para el desarrollo de intervenciones conductuales efectivas. La teoría en este contexto se refiere a una teoría formal de la conducta individual o social, o la evidencia con respecto a las restricciones sociales o individuales que promueven o inhiben un cambio de conducta. Casi todas las intervenciones conductuales para la prevención del VIH en términos generales se pueden clasificar como intervenciones complejas, es decir, consisten en elementos separados que se combinan para que la intervención funcione según lo previsto y para obtener los resultados deseados. Las personas pueden responder de forma diferente a los componentes singulares de la intervención y lo que constituye el «ingrediente activo» puede ser diferente para cada persona. Uno de los grandes atractivos de los enfoques teóricos es que pueden servir como un marco de referencia explícito para permitir un examen a fondo de lo que deben incluir las variables de intervención para lograr el cambio de conducta deseado, y cómo. Al mismo tiempo, este marco guiará la identificación de los evaluadores del proceso y las medidas que se utilizarán para examinar los resultados (Bonell y Imrie, 2001).

Tomando en cuenta diversas fuentes (AIDSCAP, 2002; Connecticut HIV Prevention Community Planning Group, 2004; CDC, 2001; UNAIDS, 1999), las principales y más importantes teorías y modelos, junto con sus elementos nucleares, en los que se han basado los programas de prevención del VIH, aparecen agrupadas en la tabla 1.

Tabla 1. Clasificación de las teorías o modelos más utilizadas en el diseño de intervenciones conductuales para la prevención del VIH

Teorías o modelos orientados hacia los procesos cognitivos individuales <sup>1</sup>	Teorías o modelos orientados hacia la influencia del ambiente, las normas y los valores sociales o culturales <sup>2</sup>	Teorías o modelos orientados hacia la vulnerabilidad social y la movilización comunitaria <sup>3</sup>
Modelo de Creencias sobre la Salud ( <i>Health Belief Model - HBM</i> )	Teoría del Aprendizaje Social ( <i>Social-Learning Theory- SLT</i> )	Teoría del Empoderamiento ( <i>Mpowerment</i> )
Teoría de la Acción Razonada ( <i>Theory of Reasoned Action - TRA</i> )	Modelo de Difusión de Innovación ( <i>Diffusion of Innovation Model – DIM</i> )	
Teoría de la Conducta Planeada ( <i>Theory of Planned Behavior</i> )		
Modelo de Información-Motivación-Habilidades Conductuales ( <i>The Information–Motivation–Behavioral Skills Model – IMB</i> )		
Modelo de Estadios del Cambio ( <i>Stages of Change Model - Modelo Transteórico</i> )		
Modelo de Reducción del Riesgo del Sida ( <i>AIDS Risk Reduction Model - ARRM</i> )		
Teoría de Prevención de Recaída Conductual ( <i>Behavioral Relapse Prevention Theory – BRP</i> )		
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ven a las personas como operadores racionales que: hacen evaluaciones sobre los costos y beneficios de una determinada conducta (a partir de sus creencias y expectativas), buscan y utilizan información y toman decisiones.</li> <li>2. Toman en cuenta las normas y valores sociales y se analiza su configuración específica en los diferentes grupos sociales. Incorporan una serie de cuestiones sociales y culturales más amplias que funcionan como importantes condicionadores de los cambios de conducta. Las intervenciones se orientarán a educar a los diferentes grupos sociales.</li> <li>3. Las intervenciones que se fundamentan en este modelo buscan emancipar a las personas de los obstáculos de irracionalidad, injusticia y opresión que los hace vulnerables estructuralmente. Parten de la idea de que las desigualdades económicas y sociales están a la base de la epidemia del VIH.</li> </ol>		



## A. Modelo de Creencias sobre la Salud (*Health Belief Model* - HBM)

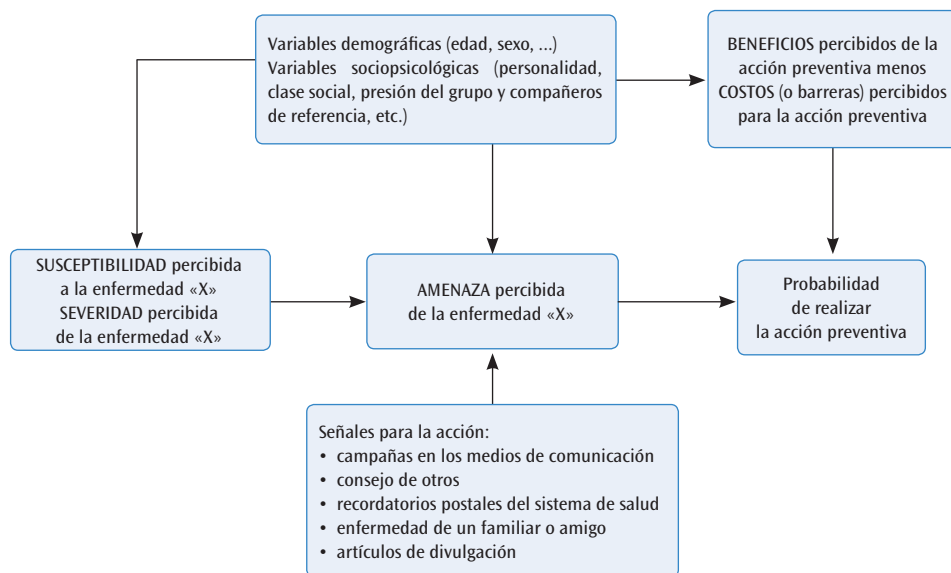
El Modelo de Creencias sobre la Salud es un modelo psicológico que intenta explicar y predecir conductas de salud que se focaliza en las actitudes y creencias de las personas. Fue desarrollado en la década de 1950 como parte de un esfuerzo de los psicólogos sociales en explicar la falta de participación pública en programas de prevención y en campañas de controles médicos (p.e. despistaje gratuito de tuberculosis y convenientemente localizado). Desde entonces el HBM ha sido adaptado para explorar una variedad de conductas de salud, incluyendo conductas sexuales de riesgo. Sostiene que los comportamientos relacionados con la salud dependen de creencias claves que deben funcionar para que ocurra un cambio de conducta. Este modelo se basa en varias premisas:

1. *Amenaza percibida*. Consta de dos aspectos:
  - *Susceptibilidad percibida*: percepción subjetiva del riesgo de contraer un problema de salud (sentirse personalmente vulnerable a ese problema).
  - *Severidad percibida*: sentimientos relacionados a la seriedad de contraer una enfermedad o de dejarla sin tratar (incluyendo evaluaciones de las consecuencias clínicas y médicas, y las posibles consecuencias sociales).
2. *Beneficios percibidos*: son las creencias de la persona respecto a la efectividad relativa que las diferentes conductas disponibles en su repertorio psicológico puedan tener a la hora de enfrentarse con la enfermedad.
3. *Barreras percibidas*: las potenciales consecuencias negativas que pueden resultar de emprender particulares acciones de salud, incluyendo exigencias físicas, psicológicas y financieras.
4. *Claves para la acción*: eventos, ya sean corporales (p.e. síntomas físicos de una enfermedad) o ambientales (p.e. publicidad) que motivan a las personas a tomar una acción. Este aspecto de la HBM no ha sido sistemáticamente estudiado.
5. *Otras variables*: diversas variables demográficas, psicosociales y estructurales que afectan a las percepciones de la persona y, así, indirectamente, influyen la conducta de salud.

6. *Auto-eficacia*: La creencia en ser capaz de ejecutar exitosamente la conducta requerida para producir los resultados deseados.

Se ha identificado que las *barreras percibidas* es la variable más influyente para predecir y explicar conductas relacionadas a la salud. Recientemente se ha sugerido que la habilidad percibida de una persona para llevar a cabo una estrategia de «salud», tal como usar condón consistentemente, tiene una gran influencia en su decisión y habilidad para llevar a cabo y sostener una conducta que ella ha cambiado.

Con el advenimiento del VIH y del sida, el modelo ha sido utilizado para obtener un mejor entendimiento de las conductas sexuales de riesgo o de sexo seguro (figura 2). Muchos de los estudios con este modelo se han empleado con población de HSH.



Fuente: Moreno E. y Gil, J. (2003). El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. *Revista Internacional de Psicología y Terapia Psicológica*, 3(1), 91-109.

Figura 2. Aplicación del modelo de creencias sobre la salud a la predicción de la conducta de salud o conducta preventiva.

Las principales *limitaciones* encontradas en este modelo están en que los estudios basados en este enfoque han utilizado sólo componentes seleccionados y no el modelo completo. Además, no toma en cuenta otros factores tales como los factores ambientales o económicos y no incorpo-

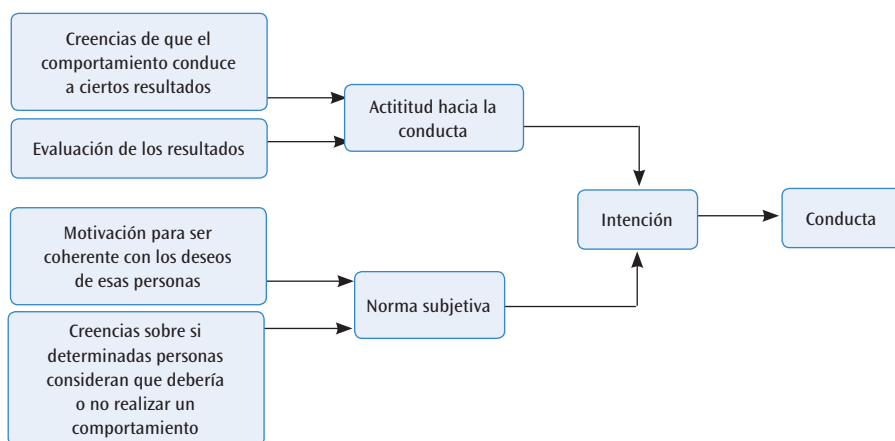
ra la influencia de las normas sociales y la influencia de los pares en las decisiones de las personas respecto a sus conductas saludables.

## B. Teoría de la Acción Razonada (*Theory of Reasoned Action - TRA*)

La Teoría de la Acción Razonada fue propuesta por Fishbein y Ajzen y ha permitido explicar y predecir una variedad de conductas desde 1967. Basada en la premisa de que los seres humanos son racionales y que las conductas están bajo control voluntario, la teoría plantea un constructo que vincula creencias, actitudes, intenciones y conducta (ver figura 3). Sostiene que una persona debe tener una intención de cambiar. Las variables que esta teoría incluye son:

- *Conducta*: una conducta específica es definida por una combinación de cuatro componentes: acción, objetivo, contexto y tiempo (p.e. implementar una estrategia de reducción de riesgo sexual para el VIH (acción) al usar condones con trabajadoras sexuales (objetivo) en *night-clubs* (contexto) todo el tiempo (tiempo)).
- *Intención*: la intención de ejecutar una conducta es el mejor predictor de que una conducta deseada realmente ocurra. Con el propósito de medirlo adecuada y efectivamente, la intención debería ser definida usando los mismos componentes utilizados para definir la conducta: acción, objetivo, contexto y tiempo. Tanto actitudes y normas, descritas abajo, tienen el poder de influenciar la intención de uno/a para ejecutar una conducta.
- *Actitud*: los sentimientos positivos o negativos de una persona hacia la ejecución de la conducta definida.
  - *Creencias conductuales*: son una combinación de las creencias de una persona con respecto a los resultados de una conducta definida y su evaluación de los potenciales resultados. Esas creencias diferirán de una población a otra. Por ejemplo, algunas parejas heterosexuales pueden considerar que introducir el uso del condón en sus relaciones sería admitir una infidelidad, mientras que, para los HSH, en zonas de alta prevalencia del VIH, puede ser visto como un signo de confianza y cuidado.
- *Normas*: están relacionadas a la percepción de una persona sobre las opiniones de otros con respecto a la conducta definida.

- *Creencias normativas*: son una combinación de las creencias de una persona respecto a los puntos de vista de otras personas sobre una conducta y la disposición de una persona para ajustarse a aquellos puntos de vista. Así como las creencias conductuales, las creencias normativas respecto a las opiniones de las personas y la evaluación de aquellas opiniones variarán de población a población.



Fuente: Rueda Sampedro, I., Fernández-Laviada, A. y Herrero Crespo, Á. (2013). Aplicación de la teoría de la acción razonada al ámbito emprendedor en un contexto universitario. *Investigaciones Regionales*, 26, 141-158.

Figura 3. Esquema de la Teoría de la Acción Razonada.

Esencialmente, las creencias conductuales y normativas (estructuras cognitivas) tienen influencia sobre las actitudes individuales y las normas subjetivas, respectivamente. A su vez, actitudes y normas modelan la intención de una persona para ejecutar una conducta. Finalmente, la intención de una persona se mantiene como el mejor indicador de que la conducta deseada ocurrirá.

En conjunto este modelo admite un proceso lineal en el cual los cambios en las creencias normativas y conductuales de una persona afectarán, en última instancia, a la conducta real de esa persona.

Este modelo ha sido utilizado por muchos estudios para predecir el uso del condón en trabajadores y trabajadoras sexuales, HSH, estudiantes de colegio y UDVP.

Las *limitaciones* de esta teoría se encuentran en su poca habilidad, debido a su aproximación individualista, para considerar el rol del ambiente

y los aspectos estructurales. Asimismo, se cuestiona la linealidad de los componentes de la teoría porque las personas pueden primero cambiar sus conductas y luego sus creencias/actitudes sobre lo que se quiere cambiar.

### C. Teoría de la Conducta Planeada (*Theory of Planned Behavior*)

Aunque la Teoría de la Acción Razonada típicamente ofrece un excelente informe de las conductas intencionadas, Ajzen en 1985 agregó la variable *control conductual percibido* en un esfuerzo por predecir intenciones y conductas que no están completamente bajo el control intencionado (figura 4). El *control conductual percibido* se refiere a la percepción de control sobre la conducta y se asume que refleja los obstáculos que una persona encontró en las ejecuciones de conducta pasadas. Con la inclusión de este nuevo factor, la Teoría de la Conducta Planeada (TCP) propone que el control conductual percibido puede influenciar la conducta directamente (Albarracín *et al.*, 2001).

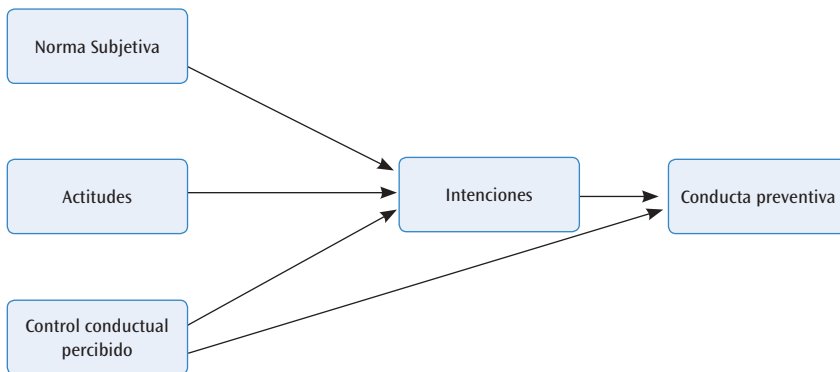


Figura 4. Esquema de la Teoría de la Conducta Planeada.

Esta teoría se ha utilizado como un predictor del uso del condón en diversas poblaciones (Bennett y Bozionelos, 2000; Lugoe y Rise, 1999), aunque en un estudio con población gay (Rye *et al.*, 2001) esta teoría no contribuyó significativamente a la predicción de algunas conductas de sexo más seguro basadas en el poder predictivo de las intenciones. En España, un estudio cualitativo (Martín, Martínez y Rojas, 2011) exploró la adecuación de la TCP para el análisis de prácticas sexuales de riesgo en el colectivo de HSH con el objetivo de proponer un modelo alternativo que mejore su comprensión. Los autores concluyeron en la

importancia de poner a prueba los postulados matemáticos del modelo TCP. Encontraron un equilibrio estable entre la validación de la TCP, sugiriendo posibles modificaciones en aspectos puntuales que, en posteriores investigaciones, podrían ser incluidas para verificar su potencial incremento de la capacidad explicativa del modelo para las prácticas sexuales de riesgo en HSH.

#### D. Modelo de Información-Motivación-Habilidades Conductuales (*The Information–Motivation–Behavioral Skills Model – IMB*)

Fisher y Fisher en 1992 propusieron y sometieron a prueba el modelo IMB, y argumentaron que las intervenciones de reducción del riesgo eran más impactantes cuando se basaban en un marco conceptual, en una población específica y se centran en la información, la motivación y las habilidades conductuales. El modelo IMB postula que los individuos deben estar informados, motivados y con habilidades conductuales para iniciar y mantener una conducta preventiva (figura 5). Específicamente, las personas deben tener información que sea relevante sobre la transmisión y prevención de las ITS y fácil de aplicar en su entorno social. La motivación para participar en actividades de reducción de riesgos y prevención del VIH debe estar respaldada por actitudes individuales y normas sociales percibidas, y las personas altamente motivadas e informadas deben tener las habilidades necesarias para llevar a cabo la conducta de prevención del VIH, incluyendo la autoeficacia para reducir efectivamente el riesgo de infección por el VIH y otras ITS (John, Walsh y Weinhardt, 2017).

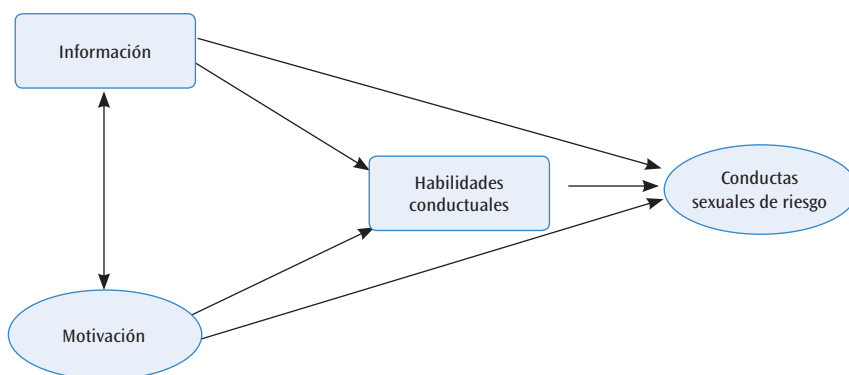


Figura 5. Modelo conceptual de Información-Motivación-Habilidades conductuales.

## E. Modelo de Estadios del Cambio (*Stages of Change Model* - Modelo Transteórico)

En 1982, Prochaska y Diclemente desarrollaron un modelo de cambio de conductas en varias etapas. El fundamento detrás de este enfoque fue adaptar las terapias a las necesidades de las personas en el punto particular del proceso de cambio ya que no todas las personas están igualmente preparadas para realizar un cambio de conducta en un momento dado. Las etapas son componentes de un proceso cíclico que varía para cada persona.

La etapa del cambio en que está la persona, en relación a una determinada conducta, ha demostrado ser un poderoso factor predictivo de éxito o fracaso de las intervenciones que se realicen. Las etapas del proceso son seis:

1. *Pre-contemplación*: la persona aún no ha empezado a pensar respecto al cambio u otras alternativas. No tiene planificado cambiar sus conductas de riesgo en el futuro inmediato (próximos 6 meses).
2. *Contemplación*: la persona ha estado reflexionando sobre el cambio y evaluando algunas alternativas. Está consciente de algunos beneficios de este cambio de conducta.
3. *Preparación*: la persona ha empezado a dar algunos pasos en la dirección del cambio. Busca información a medida que se prepara para realizarlo.
4. *Acción*: la persona inició el cambio, y está abocada a mantenerse en esta nueva conducta. Este período dura alrededor de 6 meses, tiempo calculado para considerar como un cambio de conducta real y estable.
5. *Mantenimiento*: la persona cambió de conducta y sus esfuerzos están dirigidos a adherirse a ella, evitando una recaída. También se identifica en esta etapa, a las personas que han cambiado de conducta hace más de 6 meses.
6. *Recaída*: la persona logró por un período determinado el cambio de conducta deseada, pero regresó a alguna etapa previa.

La etapa de contemplación es particularmente importante, ya que en ella las personas están seriamente pensando en realizar el cambio de

conducta. Sin embargo, a pesar de las intenciones, tienden a quedarse en esta etapa por períodos largos (2 años), transformándose en contempladores crónicos. Esto se debe principalmente a que el balance decisional está equilibrado entre los pros y los contras de realizar un cambio. Hay que tener cuidado al interpretar resultados de estudios que sólo demuestren la intención (contemplación) de modificar una conducta de riesgo.

La etapa de la acción es especialmente inestable y tiene un gran riesgo de recaídas. Más que en otras etapas, los factores asociados son determinantes del éxito del cambio. Dentro de estos factores asociados están los intrapersonales (autoeficacia), interpersonales (soporte social) y ambiental (p.e. exposición inevitable a ambientes cargados de estímulos).

Las recomendaciones actuales son que las personas que están en las dos primeras etapas no deberían ingresar a un programa de cambio de conducta. En lugar de intervenciones enfocadas a la acción, que podrían terminar en un fracaso que dificulte aún más nuevos intentos, las personas que se encuentran en estas etapas se benefician más con información, motivación, consejo y estimulación de su propia auto-eficacia. Esto las ayudará a avanzar a la siguiente etapa (preparación), en la cual el cambio de conducta está siendo considerado en forma concreta.

Si bien una variedad de conductas (cesar de fumar, pérdida de peso, etc.) han sido estudiadas utilizando esta teoría, en los últimos años esta teoría ha sido aplicada en investigación sobre conductas sexuales y el VIH. Por ejemplo, el CDC de los Estados Unidos (1999), basado en este modelo teórico, ejecutó y evaluó una intervención que buscó determinar sus efectos a nivel comunitario para incrementar el uso del condón con parejas estables y ocasionales en HSH. Sus resultados indicaron que las personas en los grupos de intervención mostraron un logro significativamente más alto del uso consistente del condón y el mantenimiento de su uso con las parejas ocasionales que las personas en los grupos de comparación (control).

La *limitación* de esta teoría es que los estadios del cambio se centran en la persona sin medir el rol que los aspectos estructurales y ambientales pueden tener sobre la habilidad de una persona para iniciar un cambio de conducta. Asimismo, dado que los estadios presentan una descripción más que una explicación causativa de la conducta, la relación entre los estadios no siempre es clara. Finalmente, cada uno de los estadios puede no ser apropiado para caracterizar a cualquier población.



Una forma didáctica de entender este modelo es trabajándolo en un taller grupal, tal como se describe en el cuadro 1.

**Cuadro 1. Ejemplo de cómo trabajar el Modelo Transteórico en un taller grupal**

**EJERCICIO: Las etapas de cambio**

**Propósito:** Comprender los diferentes elementos de cada etapa del Modelo Transteórico y los cambios de comportamiento requeridos para pasar a la siguiente etapa.

**Preparación/Materiales:** Colocar papelógrafos con las etapas de cambios ya escritas en ellas en varios lugares del salón.

**Dinámica de Grupo:**

Pedir a los y las participantes que piensen en un comportamiento que han cambiado recientemente, que les gustaría cambiar o en cual se encuentran en pre-contemplación para cambiar y que estén dispuestos a compartir en clase.

Pedir que decidan en cuál etapa se encuentran para el comportamiento escogido y que se coloquen al frente del letrero con la etapa correcta.

Pedir a los y las participantes colocado/as al frente de cada letrero, empezando con pre-contemplación, que digan por qué se han puesto ahí y qué les tomará para moverse a la siguiente etapa. Para el grupo de mantenimiento —si hay uno— se les puede preguntar qué tiene que pasar para quedarse ahí.

**Tiempo:** 15 minutos

**Notas para el facilitador:** Es importante estar al tanto del tiempo. No se debe pedir a todos que hablen, pero sí se debe seleccionar a participantes de cada grupo.

Tomado de: Primer Nivel: Currículo de Entrenamiento (REVISION- abril 2007). PROMESA: Introducción y Revisión General. Módulo 3: Teorías sobre el Cambio de Comportamiento. Disponible en: <https://effectiveinterventions.cdc.gov/Files/Curso%201-Mod%203%20Teorias%20sobre%20Cambio%20de%20Comportamiento.doc>.

## **F. Modelo de Reducción del Riesgo del Sida (AIDS Risk Reduction Model - ARRM)**

El modelo de reducción del riesgo del sida, introducido en 1990 por Catania, propone un marco para explicar y predecir los esfuerzos de cambio de conducta de las personas, específicamente en relación a la transmisión sexual del VIH. Propone que el cambio es un proceso que las personas deben llevar a cabo con diferentes factores que afectan

esta tendencia. Este modelo plantea que cuanto más ayuda una intervención a las personas a progresar en el continuum de los estadios, más probable es que exhiban el cambio (figura 6).

Este modelo incluye elementos de muchas otras teorías/modelos (Modelo de Creencias de Salud, teoría de la auto-eficacia, y teorías psicológicas sobre las influencias emocionales y los procesos interpersonales) y es aplicable a personas sexualmente activas o a usuarios/as de drogas intravenosas. Las personas deben pasar por tres etapas:

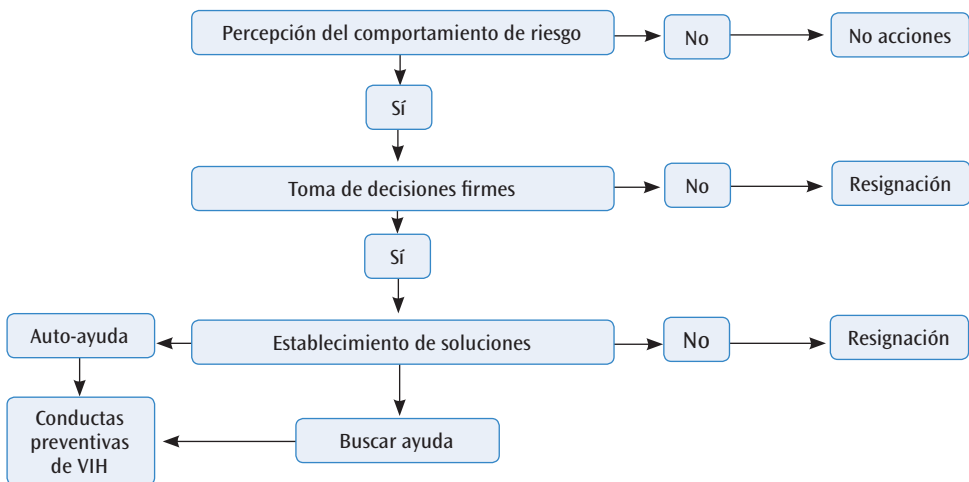
- a. *Reconocimiento y Etiquetado*: uno debe etiquetar sus acciones como riesgosas para contraer el VIH (es decir, problemático). Varios elementos son necesarios:
  - Conocimiento sobre cómo se transmite y se previene el VIH.
  - Percibirse como susceptible a contraer el VIH.
  - Creer que el VIH es indeseable.
  - Normas sociales y redes de contactos.
  
- b. *Compromiso*: hacer un compromiso para reducir contactos sexuales de alto riesgo e incrementar actividades de bajo riesgo. Esta etapa puede resultar en uno de muchos resultados: hacer un firme compromiso para ocuparse del problema, mantenerse indeciso/a, esperar que el problema se solucione por sí solo, o resignarse al problema. Los factores hipotetizados que influyen en el cumplimiento exitoso de esta etapa son:
  - Costo y beneficios.
  - Disfrute o placer percibido (p.e., ¿el cambio afectará mi disfrute del sexo?).
  - Eficacia de la respuesta (p.e., ¿los cambios reducirán exitosamente el riesgo de infección por el VIH?).
  - Auto-eficacia.
  - El conocimiento del beneficio de la salud y el disfrute de una práctica sexual, así como los factores sociales (normas de grupo y soporte social) se cree influyen en la evaluación del costo y beneficio de un individuo y las creencias de auto-eficacia.

c. *Promulgación o llevar a cabo una acción*: este estado se desagrega en tres fases:

- buscar información,
- obtener remedios, y
- decretar soluciones.

Dependiendo de la persona, las fases pueden ocurrir concurrentemente o se pueden saltar. Los factores hipotetizados que influyen en la culminación exitosa de esta etapa son:

- Redes sociales y elecciones para resolver problemas (auto-ayuda, ayuda formal e informal).
- Experiencias previas con problemas y soluciones.
- Nivel de autoestima.
- Requerimientos de recursos para obtener ayuda.
- Habilidad para comunicarse verbalmente con la pareja sexual.
- Creencias y conductas de la pareja sexual.



Fuente: Adaptado de *Modelos Psicológicos de la Salud que han abordado el VIH/SIDA. Modelo de Reducción de Riesgo*. <http://www.sida-aids.org/psicologia-sida/29-modelos-de-salud/81-modelo-de-reduccion-de-riesgo.html>.

Figura 6. Esquema del Modelo de Reducción del Riesgo del Sida.

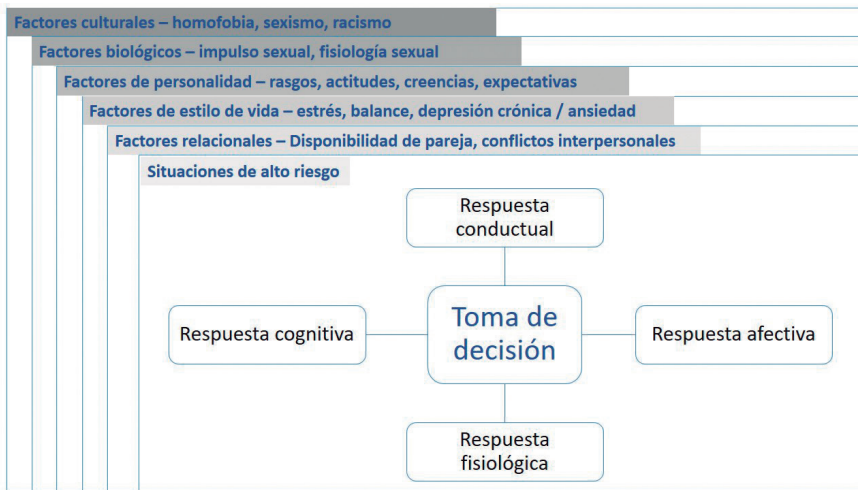
Además de las etapas listadas, se han identificado otros factores internos y externos que pueden motivar a las personas a moverse a través de los estadios (p. e., estados emocionales negativos como tener altos niveles de angustia por el VIH o el uso de drogas que afectan el estado emocional. También los motivadores externos como las campañas de educación pública o la publicidad, pueden ayudar a las personas a examinar y, potencialmente, cambiar sus conductas sexuales).

Entre las *limitaciones* encontradas observamos que este modelo está focalizado en la persona (p. e., se podría percibir que el riesgo para el VIH no está en la propia conducta sino en la conducta de la pareja sexual, lo que está fuera del propio control). Como respuesta a esta crítica, los defensores de este modelo sugieren que también tienen en cuenta los aspectos socio-culturales que influyen en, y pueden limitar, la elección de conducta de un individuo y la habilidad para llevar a cabo una acción.

### **G. Teoría de Prevención de Recaída Conductual (*Behavioral Relapse Prevention Theory-BRP*)**

Propuesta por Marlatt y Gordon en 1985, esta teoría se focaliza en el estado de mantenimiento del proceso de cambio conductual. Se centra en personas que ya han identificado su conducta como de alto riesgo y han dado los pasos para hacer los cambios. El entrenamiento en habilidades de afrontamiento y técnicas de razonamiento son el fundamento de intervenciones adaptadas a patrones cambiantes de conducta sexual y uso de drogas. Después de una recaída, la percepción del riesgo disminuye y es un factor importante en la continuación de la conducta de recaída. Una intervención que utilice esta teoría necesita centrarse en mantener o incrementar las percepciones de riesgo.

La Teoría de Prevención de Recaída indica que, para mantener conductas sexuales seguras, es importante que el cambio conductual se internalice (como opuesto a mantenerse obsesionado con lo que se ha «perdido») para que uno mismo se afirme cuando la conducta de riesgo se reduce o elimina; y prevenir un «efecto de violación de la abstinencia». Esto puede ocurrir cuando una persona atribuye la recaída a factores internos, incontrolables y/o estables, conduciendo a desamparo y a pobre auto-eficacia. Los determinantes que favorecen las recaídas de las conductas sexuales de riesgo aparecen descritos en la figura 7.



Fuente: Adaptado de Marlatt G. A. y Donovan, D. M. (2005). *Relapse Prevention: Maintenance Strategies in the Treatment of Addictive behaviors*. New York: The Guilford Press.

Figura 7. Determinantes inmediatos y distales de las recaídas en las conductas sexuales de riesgo.

## H. Teoría del Aprendizaje Social (*Social Learning Theory- SLT*)

Esta teoría fue propuesta por Bandura en 1977 y asume que la conducta y el ambiente son sistemas recíprocos que interactúan dinámicamente y continuamente, y se funda en el concepto de *determinismo recíproco*: interacción entre una persona, su conducta y el ambiente en el cual la conducta ocurre. Asimismo, indica que las personas aprenden nuevos comportamientos a través de la experiencia directa o del modelado de otras por la observación y que deben tener las habilidades necesarias para ejecutar la conducta. Los factores cognitivo-sociales que están detrás de este modelo son:

- Expectativas de resultado*: es el grado en que la persona valora el resultado esperado de un comportamiento específico: ¿conducirá a un resultado positivo o negativo?
- Auto-eficacia*: la evaluación o creencia de una persona sobre su capacidad y confianza en la ejecución de una conducta dada (p.e. usar un condón).

Un estudio con HSH VIH-positivos que utilizó esta teoría (Semple *et al.*, 2004) encontró que los hombres que tuvieron parejas sexuales ocasionales tuvieron más probabilidad de puntuar más bajo en las medidas de *auto-eficacia* y *expectativas de resultado* en relación con el uso del condón,

negociación del sexo más seguro y revelación del seroestatus a sus parejas sexuales, comparado con hombres que no tuvieron parejas ocasionales. Otro ejemplo aparece descrito en el cuadro 2.

Cuadro 2. Ejemplo de aplicación de la teoría cognitivo-conductual.

**Choosing Life: Empowerment! Action! Results! (CLEAR)/Elección de vida: ¡Empoderamiento! ¡Acción! ¡Resultados!**

CLEAR es una intervención basada en evidencia, la cual utilizó estrategias cognitivas y conductuales para ayudar a hombres y mujeres que viven con el VIH a aprender cómo mejorar su salud, reducir el riesgo de transmisión del VIH a otras personas y mejorar su calidad de vida. Los participantes aprendieron lo siguiente durante sesiones de terapia individual:

- Entender la relación entre sentimientos, pensamientos y acciones a través del marco «sentir-pensar-hacer» con el fin de identificar adecuadamente los sentimientos.
- Cómo involucrarse en un diálogo interno positivo y cómo involucrarse en «el pensamiento CLEAR» al cuestionar los pensamientos negativos y sustituirlos por otros más útiles.
- Cómo establecer metas a corto y largo plazo y cómo usar técnicas de resolución de problemas (SMART, lluvia de ideas) para plantear diferentes opciones y seleccionar la mejor opción.
- Cómo ser asertivo y comunicarse con las parejas sexuales.

CLEAR ha demostrado su eficacia cuando se evaluó en jóvenes que viven con el VIH. Los jóvenes que participaron en la intervención informaron significativamente mayor uso del condón e informaron significativamente menos parejas sexuales en comparación con los jóvenes asignados a un grupo control.

Fuente: American Psychological Association's (APA) Behavioral and Social Science Volunteer (BSSV). *Cognitive and behavioral. Approaches to HIV Prevention*. Washington: APA/BSSV Program.

## **I. Modelo de Difusión de Innovación** *(Diffusion of Innovation Model – DIM)*

Propuesta por Rogers en 1983, esta teoría se basa en que es más probable que las personas adopten nuevos comportamientos cuando otras personas similares, a quienes respetan, les transmiten evaluaciones favorables sobre la conducta. El Modelo de Difusión de Innovación examina

cómo se comunican las nuevas ideas a los miembros de un grupo o población y cómo son aceptadas por estos. Los tres componentes principales de esta teoría son:

- a. Canales de comunicación: para repartir un mensaje innovador o nuevo.
- b. Líderes de opinión: personas respetadas, visibles, que puedan ayudar a transmitir el mensaje.
- c. Tiempo y proceso: requeridos para alcanzar al grupo o a la comunidad. Las personas reciben/aceptan mensajes en diversos intervalos del tiempo.

Un ejemplo de intervención utilizando esta teoría fue la de Kelly *et al.* (1991) quienes reclutaron a camareros en bares gays en diferentes ciudades de EEUU para nominar a líderes de opinión, es decir, personas que fueran populares entre ellos. Sus resultados revelaron que los hombres de la comunidad que recibieron la intervención reportaron una reducción mucho más alta de penetración anal sin condón que los hombres de los grupos de comparación. Otro ejemplo más actual aparece descrito en el cuadro 3.

#### J. Teoría del Empoderamiento (*Mpowerment*)

La Teoría del Empoderamiento sostiene que las personas cambian a través de un proceso de compartir experiencias con otras personas, entender las influencias sociales y desarrollar soluciones a los problemas. El empoderamiento debería incrementar la solución de los problemas de un modo participativo, y debería permitir a los y las participantes entender las fuerzas personales, sociales, económicas y políticas que impactan en sus vidas con el propósito de ejecutar acciones para mejorar sus situaciones. Tres elementos nucleares en esta teoría son:

1. Poblaciones para el cambio: nivel individual/grupal.
2. Educación participativa: escucha, diálogo participativo y acción.
3. Estrategias de grupo focal: recopilar información y encontrar soluciones con la comunidad.

Un ejemplo de intervención que utilizó esta teoría fue la de Kegeles *et al.*, (1996) donde los hombres que participaron en su proyecto de *Mpowerment* redujeron significativamente la frecuencia de penetración anal sin condón a diferencia de los hombres de la comunidad de comparación (ver cuadro 4).

### Cuadro 3. Ejemplo de aplicación del modelo de difusión de innovación

#### La intervención HOPE

Las tecnologías de los medios de comunicación social ofrecen nuevos enfoques para la prevención y la promoción de la prueba del VIH. Por tal motivo, el *Harnessing Online Peer Education*/Reforzando la educación por pares online (HOPE) utilizó las redes sociales para incrementar la realización de la prueba del VIH entre hombres que tienen sexo con hombres (HSH) en Perú.

Fue un ensayo controlado-aleatorizado. Participaron 556 HSH de la ciudad de Lima que hubieran tenido relaciones sexuales con un hombre en los últimos 12 meses, tuvieran 18 años de edad o más, fueran VIH-negativos o de estado serológico desconocido y tuvieran una cuenta de usuario en Facebook o, en su defecto, estuvieran dispuestos a crear una. Ellos fueron asignados ocultamente al azar (1:1) a los grupos de intervención o de control para interactuar en Facebook durante 12 semanas. Para la intervención, los HSH fueron seleccionados y entrenados para ser mentores de la prevención del VIH (líderes de pares), y participar en grupos de Facebook. El período de las intervenciones duró 12 semanas. Los participantes en los grupos de control recibieron un mayor nivel de atención, incluyendo la prevención convencional del VIH (offline: «fuera de línea») disponibles en Perú y la participación en grupos de Facebook (sin líderes de pares) que proporcionaron actualizaciones del estudio e información sobre la prueba del VIH. Después de aceptar la solicitud para unirse a los grupos, la continuidad de la participación fue voluntaria. Los participantes también completaron cuestionarios sobre las conductas de riesgo para el VIH y el uso de medios de comunicación social al inicio del estudio y a las 12 semanas de seguimiento. El resultado primario fue el número de participantes que recibieron una prueba gratuita del VIH en una clínica local comunitaria.

Resultados: 43 participantes (17%) en el grupo de intervención y 16 (7%) en los grupos control se realizaron la prueba del VIH (aOR: 2,61; IC95%: 1,55 a 4,38). No se informaron eventos adversos. La retención a las 12 semanas de seguimiento fue del 90%. Siete (87,5%) de los 8 participantes que dieron positivo fueron vinculados a los servicios sanitarios en una clínica local.

Los autores de esta intervención concluyeron: el desarrollo de comunidades en las redes sociales, lideradas por pares, pareció ser un método eficaz para aumentar las pruebas del VIH en poblaciones clave en Perú. Los resultados sugieren que la intervención HOPE en las redes sociales podría mejorar las tasas de pruebas del VIH entre los HSH en Perú.

Fuente: Young, S.D., Cumberland, W.G., Nianogo, R.N., Menacho, L.A., Galea, J.T. y Coates, T. (2015). The HOPE social media intervention for global HIV prevention in Peru: a cluster randomised controlled trial. *Lancet HIV*, 2, e27-32. [http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018\(14\)00006-X](http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018(14)00006-X)



**Cuadro 4. Ejemplo de aplicación de la teoría del empoderamiento****M-Powerment Project**

El M-Powerment Project, con una duración de ocho meses, evaluó factores individuales asociados a la realización de la conducta de riesgo con el objetivo de implantar el proyecto en una comunidad previamente examinada, lo que permitía comparar y evaluar el mantenimiento del cambio al año de la intervención. Esto se pretendía conseguir mediante la construcción de una comunidad gay y bisexual fuerte y de apoyo, donde los jóvenes aprendieran y se protegieran los unos a los otros. Mediante un grupo principal de 12-15 jóvenes voluntarios que diseñaron y llevaron a cabo las actividades del proyecto, se pretendió promover normas de sexo seguro a través de actividades de pequeños grupos sociales. Por otro lado, una junta asesora, compuesta por miembros universitarios y de salud pública, informaba y asesoraba al grupo principal sobre actividades de los proyectos, que incluían: promoción formal e informal de pares, pequeñas sesiones grupales y la campaña publicitaria.

Los eventos M-Powerment buscaban ser divertidos, si bien en ellos se realizaban actividades de promoción del sexo seguro donde se distribuían diversos materiales. Los MGroups consistían en pequeñas sesiones de grupo (8-10 jóvenes) de 2-3 horas dirigidas por pares, donde se proporcionaba entrenamiento sobre cómo hablar informalmente con los amigos para motivarlos a practicar sexo seguro. Estos grupos focales nunca fueron denominados talleres de sexo seguro, sino que se promocionaban como una forma divertida de conocer a otros jóvenes. Para su publicidad, se insertaron artículos y anuncios en revistas gay y se regalaron pósters y flyers en lugares frecuentados por HSH. Se contó con una página web que permitía el envío de correos electrónicos con información para los interesados, legitimando a su vez el programa. El proyecto no se anunció en canales generales de publicidad, evitando que algunos jóvenes se incomodaran al ser asociados con una organización gay, lo que podría causar el rechazo a la implicación en el proyecto.

Tras ser entrenados, los líderes comenzaron el trabajo de calle, consistente en motivar a otros HSH a que mantuvieran relaciones sexuales seguras. Un grupo principal de 12-15 jóvenes sirvió como cuerpo de toma de decisiones del proyecto en cada comunidad, determinaban los nombres de los proyectos y los logotipos, y diseñaban los materiales necesarios. También se llevó a cabo una intervención informal en lugares de reunión de jóvenes: bares, eventos comunitarios y eventos sociales creados por el proyecto. En la intervención informal se habló y se motivó a los amigos a practicar sexo seguro a través de conversaciones cotidianas. En los grupos pequeños, con una duración de 3 horas, se motivó a los participantes para que fueran

«agentes de cambio», apoyando a sus amigos y concienciando sobre la epidemia del VIH/sida. En los eventos participaron al menos 500 jóvenes, con una edad media de 23.2 años.

Fuente: Martin, M. J., Rojas, D., Martínez, J. M., Sánchez, J. M., Remor, E. y del Romero, J. (2008). La prevención del VIH/sida en el colectivo de hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH): Ejemplos de intervenciones preventivas individuales, grupales y comunitarias. *Clínica y Salud*, 19(2), 205-229. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_pdf&pid=S1130-52742008000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1130-52742008000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

Ante tanta diversidad y complejidad de teorías y modelos, nos queda por preguntar: ¿qué realmente funciona con una población específica para poder llevar a cabo intervenciones efectivas y exitosas para la prevención del VIH? Esta misma pregunta ha llevado a evaluar y/o realizar diversas investigaciones para ver qué teorías y qué tipo de intervenciones funcionan mejor con los HSH. El incremento de las prácticas sexuales de riesgo en HSH está eclipsando los esfuerzos que se hicieron durante los años 80's y los 90's y que consiguieron promover y mantener prácticas de sexo más seguro (Herbst *et al.*, 2005). A raíz de esto, se han comenzado a emitir críticas y cuestionamientos a los diseños de los programas de intervención cuyos mensajes tienen muchos vacíos que hacen que no tengan ahora el efecto o impacto esperado entre los HSH.

Contrariamente a los estudios que reportan la efectividad de las intervenciones en HSH, otros estudios (Ridge, 2004) señalan que los modelos de toma de decisiones sexuales (por ejemplo, Modelos de Creencias de Salud, Teorías de la Acción Razonada y Conducta Planeada) han sido decepcionantes porque han mostrado un valor predictivo muy limitado en la explicación de las conductas de sexo seguro.

Algunos autores (Davis, 2002 y McKirnan *et al.*, 1996) advierten que si los programas de prevención del VIH continúan basándose en una visión estrecha de la conducta racional o asumen que las personas se comportan como «operadores racionales» probablemente lleguen a estar más alejados de las vivencias de las personas a las cuales se dirigen esos programas.

### 3.2. Las intervenciones biomédicas

Son aquellas intervenciones que actúan directamente sobre los sistemas biológicos a través del cual el virus infecta un nuevo huésped.

Algunas de las intervenciones biomédicas incluyen:

- Condón masculino
- Condón femenino
- Circuncisión masculina
- Microbicidas (vaginales y rectales)
- Diagnóstico y tratamiento de las ITS
- Tratamiento de las personas infectadas (tratamiento como prevención)
- Vacunas
- Profilaxis post-exposición (PPP)
- Profilaxis pre-exposición (PrEP)

A continuación, se revisarán en qué consisten y el nivel de efectividad de algunas de las más importantes y prometedoras estrategias de prevención biomédicas contra el VIH.

### **3.2.1. *El condón masculino***

La efectividad del uso condón varía según:

- Si es para el embarazo.
- Si es para penetración vaginal o si es para penetración anal.
- Si es para proteger del VIH o si es para proteger de otras ITS.

La eficacia del condón a *nivel individual* para prevenir embarazos (uso correcto y consistente) es del 98%. Pero en la vida real, a *nivel poblacional*, medido a largo plazo (12 meses), con todas las fallas, inconsistencias y uso incorrecto, la efectividad llega a alcanzar el 82% (UNFPA, OMS y ONUSIDA, 2015).

Cuando se usan sistemática y correctamente, los condones masculinos de látex son muy eficaces en la prevención de la transmisión sexual y la adquisición del VIH y otras ITS a nivel individual. Sin embargo, en la práctica y a nivel poblacional, la efectividad se reduce porque muchos

actos sexuales ocurren en situaciones donde no se puede controlar que el condón logre su mayor protección (rotura o deslices debido a que se estuvo borracho/a o colocado/a, espacio oscuro que impide ponerlo correctamente, embestidas fuertes, estar bajo «la calentura del momento» y no colocarlo apropiadamente, uso insuficiente de lubricante, etc.). Entre las poblaciones claves, aumentar la disponibilidad, accesibilidad y aceptabilidad, el uso del condón ha tenido un efecto demostrable a nivel poblacional.

En relaciones heterosexuales serodiscordantes en las que el condón se utilizó consistentemente, las parejas VIH-negativas tuvieron un 80% menos de probabilidad de infectarse con respecto a personas en relaciones similares en los que el condón no se utilizó (Chattu, 2014).

En un meta-análisis de dos estudios históricos sobre el uso del condón y la incidencia del VIH en hombres gais y otros HSH en los EEUU (Smith, Herbst, Zhang y Rose, 2015), se estimó que el uso consistente del condón detiene siete de cada diez infecciones por el VIH adquiridas a través del sexo anal entre hombres. Es decir, se encontró una eficacia general del 70,5% en ambos estudios para todo sexo anal con una pareja que tiene el VIH. La eficacia del condón cuando la pareja VIH-negativa es la receptiva es ligeramente más alta (72,3%). Esto contrasta con el dato de eficacia del uso consistente del condón como estrategia de prevención de aproximadamente un 80% hallado en varios meta-análisis de estudios con heterosexuales. La diferencia entre los estudios de HSH y heterosexuales en realidad no es estadísticamente significativa, pero Smith et al. (2015) argumentan que es más apropiado utilizar la estimación del 70% de efectividad para los HSH en los debates y los modelos que implican el sexo anal en HSH que continuar usando la estimación del 80% sobre la eficacia en población heterosexual.

En otro reciente estudio (Remis, Alary, Liu, Kaul y Palmer, 2014) se encontró que la proporción de nuevas infecciones por el VIH en HSH relacionadas con fallos en el uso del condón fue del 51%. Esto demuestra que la promoción del uso de condón por sí solo es poco probable para detener las nuevas infecciones por el VIH entre los HSH.

Siempre la efectividad del uso del condón para prevenir las ITS (otras diferentes al VIH), es menor que para el VIH, sobre todo las ITS virales-cutáneas o ulcerosas. En este sentido, el condón reduce la transmisión de las ITS en un 42% (OMS, 2012).

### **3.2.2. *El condón femenino***

Los estudios de laboratorio indican que el condón femenino (CF) es una eficaz barrera mecánica para el semen y los virus, incluyendo el VIH. En 2006, la OMS concluyó que los condones femeninos, cuando se usan sistemática y correctamente, tienen una eficacia comparable a los preservativos masculinos. En el 2009, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los EEUU aprobó la segunda generación de CF para la prevención del VIH, otras ITS y embarazos no deseados. Un creciente cuerpo de evidencia demuestra que la efectiva promoción del CF para las mujeres y los hombres puede aumentar la proporción de actos sexuales protegidos. Los estudios llevados a cabo en una variedad de contextos muestran que el CF es ampliamente aceptable y una alternativa realista para el condón masculino (Chattu, 2014). Es más, el CF puede ser una alternativa al condón masculino para el sexo anal entre HSH en el caso de las parejas sexuales de los hombres que tienen problemas para ponerse el condón. Sin embargo, existe una escasez de información sobre el uso del CF para el sexo anal (aceptabilidad, eficacia) que no permiten a los proveedores de salud dar directrices seguras y confiables sobre su uso para el sexo anal (Mantell, Kelvin, Exner, Hoffman, Needham y Stein, 2009).

### **3.2.3. *La circuncisión***

Existen evidencias claras de que los hombres circuncidados tienen un riesgo significativamente menor de infección por el VIH. Tres grandes ensayos aleatorizados y controlados en hombres heterosexuales del África Sub-Sahariana (Kenia, Uganda y Sudáfrica) en la última década han confirmado que la circuncisión masculina reduce la infección por el VIH hasta el 60% (Larke, 2010). A raíz de estos resultados, en el año 2007, la Organización Mundial de la Salud/ONUSIDA aconsejó que la promoción de la circuncisión masculina fuera incluida como una estrategia adicional para la prevención del VIH en la transmisión heterosexual en hombres de zonas de alta prevalencia del VIH.

El mecanismo protector de la circuncisión tiene que ver con que la superficie interna del prepucio contiene numerosas células de Langerhans y linfocitos T CD4<sup>+</sup> (células a las que ataca el VIH-1), y por el ambiente cálido y húmedo debajo del prepucio. Esto último también podría facilitar

la infección con otros patógenos de transmisión sexual. La circuncisión puede reducir el riesgo de la infección por el VIH de tres maneras (Morris y Wamai, 2012; Weiss *et al.*, 2006). En primer lugar, la ausencia del prepucio puede disminuir directamente el riesgo de infección por el VIH mediante la eliminación de una fuente rica de células T CD4+ y las células de Langerhans. En segundo lugar, si el prepucio ofrece un nicho para las ITS ulcerativas, las lesiones pueden ofrecer una mayor accesibilidad del VIH a los macrófagos locales y a los linfocitos mediante la destrucción íntegra de la mucosa y al provocar una respuesta inmune. En tercer lugar, la circuncisión hace que, al quedar expuesta, la piel del glande se fortalezca, por lo que resiste mejor las minilaceraciones que se pueden producir durante el acto sexual. Estas pequeñas lesiones son las que sirven de vía para adquirir ITS y llevar a procesos inflamatorios que convierten a las células en más proclives para desarrollar tumores (Wright, Lin y Stanford, 2012).

Además del VIH, también existe evidencia de un efecto protector de la circuncisión masculina contra algunas ITS como el chancroide, el virus del herpes simple 2, el virus del papiloma humano y las tricomonas, pero no para la clamidia o la gonorrea en los hombres (Gray *et al.*, 2009; Weiss *et al.*, 2010; Larke *et al.*, 2011). El efecto de la circuncisión sobre el VIH puede estar mediado, en parte, a través de la protección que otorga la circuncisión contra otras ITS que facilitan la transmisión del VIH (Weiss *et al.*, 2000).

El éxito de la circuncisión masculina en la reducción de la transmisión del VIH entre hombres heterosexuales ha llevado a un creciente interés en esta intervención biomédica para la prevención del VIH y otras ITS en los HSH. Sin embargo, varios estudios han encontrado que el efecto protector contra el VIH de la circuncisión en HSH es débil, limitado, insuficiente y no concluyente (Millett *et al.*, 2008; Jameson *et al.*, 2010; McDaid, Weiss y Hart, 2010; Jozkowski *et al.*, 2010; Templeton, Millett y Grulich, 2010), aunque algunos recientes estudios han encontrado que la circuncisión en HSH que tienen predominantemente el rol insertivo en la penetración anal (los activos) pueden estar en un menor riesgo de infección (Sánchez *et al.*, 2011; Wiysonge *et al.*, 2011). Esto indica que la eficacia de la circuncisión aumenta marginalmente cuando mayor es el grado del posicionamiento sexual, es decir, cuando se asume exclusivamente el rol sexual activo (Londish *et al.*, 2010).

Además de los resultados descritos también habría que considerar la aceptabilidad para participar en ensayos clínicos sobre la circuncisión

y a utilizarla como estrategia de prevención entre los HSH. Algunos estudios en Europa reportan bajos porcentajes de HSH no circuncidados que estarían dispuestos a participar en investigación sobre circuncisión y prevención del VIH: 10,3% en Londres (Thornton *et al.*, 2011) y 11,3% en Glasgow y Edimburgo (McDaid, Weiss y Hart, 2010). Sin embargo, a pesar que los HSH pueden estar dispuestos a someterse a la circuncisión de adultos, en caso de ser probada la reducción del riesgo de adquisición del VIH, existe la preocupación de que la desinhibición conductual podría contrarrestar los beneficios de esta intervención, y queda por verse si la baja tasa de eventos adversos (por ejemplo, inflamación, infección) y la adopción de prácticas sexuales más seguras observadas en los ensayos clínicos se mantendrán en los programas de circuncisión fuera de estos entornos (Templeton, Millett y Grulich, 2010).

Las investigaciones realizadas recomiendan estudios adicionales que puedan ofrecer resultados más contundentes. Los futuros estudios deben considerar que la evaluación del impacto de la circuncisión como un factor protector para la transmisión del VIH entre los HSH no debiera aislarse de las características de la población específica (por ejemplo, entre los inmigrantes), y que deben tener en cuenta la prevalencia del VIH del grupo de donde provienen las parejas sexuales (las redes sociales y sexuales), los patrones conductuales de riesgo, el rol sexual y los efectos adversos asociados con la circuncisión (Reisen *et al.*, 2007; Wiysonge *et al.*, 2011; Schneider *et al.*, 2012).

#### ***3.2.4. Diagnóstico y tratamiento de las infecciones de transmisión sexual***

Muchos estudios han demostrado que las ITS, incluyendo aquellas que son asintomáticas, aumentan de dos a cinco veces la susceptibilidad a la infección por el VIH debido principalmente a: daño directo a la mucosa a través de la ulceración que facilita la infección y procesos inflamatorios que aumentan la proliferación de las células inmunes que son el blanco del virus. Las ITS también conducen a mayores cargas del VIH en las secreciones genitales de las personas VIH-positivas, lo que aumenta la posibilidad de infectar a sus parejas sexuales. Las ITS son marcadores biológicos de las conductas sexuales de riesgo, aumentan la susceptibilidad a contraer el VIH a través de las úlceras genitales y aumentan la transmisión posterior asociada con picos virales del VIH.

### 3.2.5. Vacunas

Una vacuna contra el VIH es la gran esperanza para prevenir la infección. Desde 1987 hasta el 2012, las vacunas experimentales para la prevención del VIH-1 se han administrado a más de 44.000 voluntarios humanos en más de 187 ensayos por separado (O'Connell, Kim, Corey y Michael, 2012). Si se desarrollara y difundiera una vacuna segura y eficaz, la cual está a 5-10 años de distancia, el reto principal será apoyar su uso para alcanzar la adecuada cobertura poblacional. Sin embargo, es poco probable que una vacuna contra el VIH sea 100% efectiva. La investigación y los modelos epidemiológicos sugieren que la creencia de que uno esté protegido por una vacuna probablemente incrementaría las conductas de riesgo de un 25% a un 50%. Por lo tanto, aunque la adherencia a la vacuna parece simple, su difusión requerirá reestructurar la percepción de riesgo a nivel poblacional (Rotheram-Borus, Swendeman y Chovnick, 2009).

A pesar del gran potencial, la investigación de vacunas del VIH ha tenido reveses. En el 2007, el estudio STEP, un estudio de fase II de una vacuna en investigación del VIH por Merck, fue cancelado. Los inesperados resultados sugirieron que no sólo la vacuna era ineficaz en la reducción de los niveles del virus en la sangre después de la infección, lo cual retardaría la progresión hacia fase sida y reduciría potencialmente la infecciosidad (un beneficio secundario útil si una vacuna no previene la infección), sino que también la vacuna puede haber aumentado el riesgo de adquirir el VIH (Rotheram-Borus, Swendeman y Chovnick, 2009). Solo ha habido un resultado alentador hasta la fecha con el uso de una combinación de vacunas para la prevención de la transmisión del VIH en un grupo de hombres y mujeres heterosexuales de alto riesgo en Tailandia. Desafortunadamente, los resultados fueron modestos, con una eficacia de la vacuna del 26,2%-31,2%. Sin embargo, la investigación de vacunas está teniendo grandes avances, y muchos investigadores mantienen la esperanza (Davis, 2013).

A pesar de que la vacuna para prevenir la infección por el VIH sigue siendo la meta final para su erradicación, algunos centros de investigación también están examinando las vacunas terapéuticas que podrían alterar significativamente el curso de la enfermedad y la infecciosidad de las personas afectadas. Las vacunas terapéuticas podrían proporcionar beneficios positivos para la salud, tanto para las personas que tienen el VIH como para la comunidad en general. Precisamente en España, el *Institut de Recerca de la Sida IrsiCaixa*, de Barcelona, está llevando a cabo el primer



ensayo clínico de una nueva vacuna terapéutica (la HTI) que imita la respuesta inmunitaria que presentan unas pocas personas capaces de inhibir el virus sin tomar medicación (Sáez, 2015). Esta vacuna podría sentar las bases para una cura funcional de la enfermedad. Al probar esta vacuna, se testarán dos estrategias con las que se pretende, por una parte, encontrar y sacar al virus de sus «escondrijos» (los reservorios) en el organismo; y por otra, bloquear por completo su capacidad de infectar. Esta vacuna es muy distinta a las que hasta el momento se habían probado sin éxito; aquellas buscaban estimular al sistema inmunitario para que reconociera al virus. Pero, según los investigadores de esta vacuna, «no se trata de que el organismo lo reconozca, porque ya lo hace y genera una respuesta inmunitaria contra él enorme. El problema es que el VIH muta muy rápido, por lo que cuando las defensas han aprendido a reconocer una variante del virus y la atacan, se encuentra que debe enfrentarse a otra nueva. Y así sucesivamente, hasta que el sistema inmunitario se agota». Lo que han hecho los investigadores es buscar qué partes del virus se mantienen invariables a pesar de las mutaciones y han diseñado una vacuna que enseña a los linfocitos T CD8, células de defensa del sistema inmunitario, a identificar eficazmente todas esas posibles variantes, para que así las destruyan (Sáez, 2015).

### **3.2.6. *Profilaxis Post Exposición (PPE)***

Los métodos más efectivos para prevenir la infección por el VIH son aquellos que evitan la exposición al virus (prevención primaria). No obstante, como medida de prevención secundaria, y con el objetivo de evitar el desarrollo de la infección, se ha propuesto también emplear fármacos antirretrovirales en las exposiciones accidentales al VIH.

Los estudios de patogénesis indican que puede haber una oportunidad para interrumpir la infección por el VIH mediante la inhibición de la replicación viral después de una exposición. Una vez que el VIH cruza una barrera mucosal, puede tardar hasta 48-72 horas antes de que pueda ser detectado dentro de los ganglios linfáticos regionales, hasta cinco días antes de que pueda ser detectado en la sangre y alrededor de 8 días para ser detectado en el fluido cerebroespinal (Fisher *et al.*, 2006; Sultan, Benn y Waters, 2014). El inicio del tratamiento antirretroviral (ART) ha demostrado reducir la diseminación y replicación de virus en todos los tejidos si se inicia poco después de la inoculación en un modelo animal (Benn *et al.*, 2011).

Para la exposición ocupacional en el ámbito sanitario, entendida como la exposición al VIH por parte de un/a profesional sanitario/a durante el ejercicio de su actividad laboral, existen guías de actuación o recomendaciones, elaboradas por organismos oficiales y entidades profesionales (Grupo de Consenso Español sobre Profilaxis Postexposición No Ocupacional al VIH, 2002).

Se considera una exposición no ocupacional al VIH a todas las situaciones accidentales y esporádicas en las que se produjo contacto con sangre u otros fluidos corporales (semen, secreciones vaginales u otros fluidos corporales), potencialmente en riesgo de infección por el VIH, después de haber tomado medidas preventivas, con exclusión de las exposiciones del trabajador sanitario en el ámbito de la atención de la salud o de laboratorio. Es decir, exposición sexual sin protección, exposición sexual con condón roto o deslizado, material compartido en UDVP, pinchazo accidental de aguja, herida por mordedura, exposición de la mucosa (Euro-Nonopep, 2002).

El inicio de la administración de la PPE debe darse dentro de las 72 horas de ocurrida la exposición. Cuanto antes se inicie el tratamiento más eficaz puede ser, incluso se dice que lo ideal sería iniciarlo a las 4 horas de la exposición. En los servicios sanitarios donde se ofrece la PPE se deben de incluir: asesoramiento sobre la PPE, incluyendo la evaluación del riesgo de exposición al VIH, prueba del VIH, valoración del riesgo de transmisión de otras ITS y dependiendo del resultado de la evaluación de la exposición, la administración limitada de medicamentos antirretrovirales (28 días), con el apoyo adecuado y seguimiento. La decisión sobre la recomendación de la PPE queda a criterio del personal sanitario siguiendo los protocolos de actuación establecidos (ver documento de consenso referido en materiales recomendados). En la tabla 2 se presenta un listado de cuándo se recomienda la PPE.

La PPE no es 100% efectiva y existen personas que han adquirido el VIH a pesar de comenzar la PPE después de exposiciones ocupacional y sexual. El inicio tardío de la PPE, la presencia de virus resistentes en la persona fuente, diferente penetración de los antirretrovirales en los compartimentos del tejido, pobre/ninguna adherencia y otras exposiciones de alto riesgo sexual pueden explicar algunas transmisiones (Benn *et al.*, 2011). El éxito de la PPE también vendrá determinado por la elección del tratamiento antirretroviral y su cumplimiento.

Tabla 2. Esquema sobre la recomendación para PPE  
(adaptado de GeSIDA y SPNS, 2012)

PPE recomendada si:		
Exposición a:	Tipo exposición	Fuente
<b>Sangre u otros fluidos potencialmente infectivos</b>	Penetración subcutánea o intramuscular con aguja intramuscular/intravenosa o sistema intravenoso	VIH+, o desconocido pero con factores de riesgo
	Accidente percutáneo con instrumento cortante o aguja intramuscular/intravenosa o sutura. Contacto > 15 min con mucosa o piel no intacta	VIH+
<b>Secreciones genitales</b>	Sexo anal o vaginal	VIH+, o desconocido pero con factores de riesgo
	Sexo oral receptivo con eyaculación	VIH+
<b>Uso de drogas por vía parenteral</b>	Intercambio de jeringuillas o agujas	VIH+

La PPE nunca debe de suplir a la prevención primaria del VIH y sólo debería considerarse en determinadas situaciones que se produzcan de forma esporádica. Además de la falta de datos en cuanto a la eficacia de los antirretrovirales en estos casos, hay que tener en cuenta los efectos secundarios que este tipo de tratamientos comporta, la posibilidad del desarrollo de resistencias y la importancia de la adherencia de cada paciente a la terapia (Grupo de Consenso Español sobre Profilaxis Postexposición No Ocupacional al VIH, 2002).

### 3.2.7. Profilaxis Pre Exposición (PrEP)<sup>2</sup>

Desde hace más de una década, en muchos países de altos ingresos, incluido España, el número de nuevos casos de infección por el VIH sigue una tendencia creciente en el colectivo de hombres gais, bisexuales y otros HSH. Muchos factores pueden contribuir al aumento de nuevos diagnósticos del VIH (conductas sexuales de alto riesgo, elevada preva-

<sup>2</sup> Adaptado de: Fernández-Dávila, P. (2013). La Profilaxis Pre-Exposición (PrEP): ¿Una panacea en la prevención del VIH?, GM, 86, 14-16.

lencia de otras ITS, consumo de drogas, formación de redes sexuales, etc.). La situación descrita lleva a pensar que promover el uso del condón como estrategia de prevención puede ser insuficiente para detener la propagación del VIH. Por lo tanto, ha surgido una necesidad de desarrollar estrategias complementarias de prevención. Precisamente desde hace varios años, se viene hablando contundentemente de una nueva estrategia preventiva basada en una aproximación biomédica llamada la *Profilaxis Pre-Exposición*.

La Profilaxis Pre-Exposición (*Pre-Exposure Prophylaxis*, PrEP en sus siglas en inglés) se define como una medida preventiva en la cual una persona utiliza medicamentos antirretrovirales antes de la exposición potencial al VIH a fin de reducir la posibilidad de infección.

*¿Cómo funciona la PrEP?* La teoría sobre la PrEP es crear concentraciones de antirretrovirales en el cuerpo que podrían detener la infección por el VIH si una persona se expone al virus. La PrEP debe tomarse de forma constante, diariamente o intermitentemente (se está estudiando la mejor forma para administrarla: una vez a la semana, mensualmente o justo antes de la exposición), para que siempre haya suficientes moléculas contra el VIH.

El medicamento utilizado en muchos estudios sobre la PrEP ha sido Truvada® (una combinación de dos fármacos: Tenofovir y Emtricitabina; ambos se utilizan para el tratamiento de las personas infectadas por el VIH). Se enfocaron en este fármaco porque se toma una vez al día, y tiene pocos efectos secundarios (aunque se ha descrito aumentos de creatinina en suero, baja densidad mineral ósea, pérdida de peso inintencionada, náuseas, dolores de cabeza). En el primer estudio a gran escala con hombres gais, bisexuales y otros HSH (el IPrEx, un estudio en Brasil, Ecuador, Perú, Sudáfrica, Tailandia y EE UU con 2.499 participantes) se encontró que el fármaco, en general, reducía el riesgo de infección por el VIH en un promedio de un 44% en hombres VIH-negativos. En otros estudios con diferente población, la reducción de nuevas infecciones fue mayor (62% en el TDF<sub>2</sub> study y 75% en el Partners PrEP). Sin embargo, la propia participación en estudios de este tipo afecta a la adherencia al fármaco, y los resultados podrían variar en contextos fuera de investigación. En Europa, se han llevado a cabo dos estudios con HSH sobre la PrEP y sus resultados recientemente han salido publicados: el IPERGAY en Francia y el PROUD en el Reino Unido.

*El estudio PROUD* (McCormack *et al.*, 2015). El estudio PROUD se realizó para evaluar el efecto de compensación de riesgo que podría contrarrestar el beneficio de protección de la PrEP en términos de reducir el riesgo de infección por el VIH. Este estudio fue un ensayo aleatorizado de etiqueta abierta, realizado en 13 clínicas de salud sexual en Inglaterra. Participaron 544 hombres gay y otros HSH, VIH-negativos, que habían tenido penetración anal sin condón en los últimos 90 días. Los participantes fueron asignados al azar (1:1) para recibir diariamente Truvada® (245 mg de tenofovir disoproxil fumarate y 200 mg de emtricitabine), ya sea inmediatamente o tenían que esperar 1 año antes de iniciarlo (grupo diferido): 275 en el grupo inmediato y 269 en el grupo diferido. El seguimiento fue trimestral. Basados en la evidencia preliminar de la efectividad de la PrEP, el comité directivo del ensayo recomendó casi después de un año de iniciado, que a todos los participantes diferidos se les ofreciera la PrEP.

El seguimiento de la incidencia del VIH fue completa para 243 (94%) de los 259 pacientes-año en el grupo inmediato frente a 222 (90%) de los 245 pacientes-año en el grupo diferido. Tres infecciones por el VIH se produjeron en el grupo inmediato (1,2/100 personas-año) frente a 20 en el grupo diferido (9,0/100 personas-año) a pesar de las 174 recetas de profilaxis post-exposición en el grupo diferido (reducción relativa del 86%, IC90%: 64-96,  $p=0,0001$ ; diferencia absoluta 7,8/100 personas-año; IC90%: 4,3-11,3). La eficacia del 86% significa que la PrEP impidió un poco más de 17 de cada 20 infecciones que de otro modo hubieran ocurrido, y el número de hombres necesarios para ser tratados con PrEP durante un año para detener una infección es de 13 (IC90%: 9-23).

Entre las tres infecciones del grupo inmediato, una de ellas fue casi seguro que contrajo el VIH justo antes de que iniciara PrEP (dio positivo en su segunda visita al mes después de iniciarlo), mientras que los otros dos habían dejado de tomar PrEP meses antes de que adquirieran el VIH. La alta incidencia en el grupo diferido pone de manifiesto que los hombres que se presentaron o fueron remitidos a PROUD fueron un grupo muy selecto de hombres gay en alto riesgo. Otro dato que apoya esto es que el 64% de los participantes en el ensayo había tenido una ITS diagnosticada en el año anterior a su incorporación en el estudio.

No se registraron reacciones adversas graves, aunque hubo 28 eventos adversos, con mayor frecuencia náuseas, dolor de cabeza y artralgias,

lo que dio lugar a la interrupción de la PrEP. No se detectaron entre los grupos diferencias en la incidencia de ITS, entre ellas gonorrea rectal y clamidia, a pesar de alguna sugerencia de compensación de riesgo (mayor penetración anal receptiva sin condón con 10 o más parejas sexuales en los últimos 3 meses) entre algunos destinatarios de la PrEP (21% frente a 12% del grupo diferido). Los autores del estudio concluyeron que, en esta población de alta incidencia, la toma diaria de Truvada® confiere mayor protección contra el VIH que en los ensayos controlados con placebo, refutando la preocupación de que la eficacia sería menor en el contexto del mundo real.

*El estudio IPERGAY* (Molina *et al.*, 2015). El IPERGAY representa una importante innovación en el estudio de la PrEP. Es el primer, y hasta ahora único, estudio aleatorizado que demuestra que un régimen intermitente de PrEP, en la que los usuarios sólo la toman cuando anticipan que van a tener sexo, puede ser tan eficaz como la PrEP diaria. En este estudio, 400 hombres gays y mujeres transexuales que no suelen utilizar el condón fueron aleatorizados, ya sea para tomar Truvada® (tenofovir/emtricitabina) o un placebo. A los participantes se les dijo que tomaran una dosis doble (dos pastillas) 24 a dos horas antes de tener sexo, y luego una píldora en ambos de los dos días siguientes del sexo. Si ellos continuaban teniendo relaciones sexuales, tenían que seguir tomando una pastilla al día hasta dos días después del último acto sexual. Si ellos reiniciaban tener sexo, tenían que tomar una dosis doble si hubiera pasado más de una semana desde la última relación sexual.

Hubo 19 infecciones por el VIH durante todo el período del IPERGAY pero se determinó que tres de ellas ocurrieron poco antes de que los participantes comenzaran a tomar PrEP/placebo. Hubo 14 infecciones en los hombres asignados a placebo y dos en los hombres asignados a la PrEP. De hecho, ninguno de estos hombres había tomado PrEP, o casi nada, en el período de dos meses antes de que dieran positivo (en el IPERGAY, las visitas a la clínica eran cada ocho semanas). A los participantes se les pidió que devolviesen las píldoras no utilizadas y en la visita en que fueron diagnosticados, estos dos participantes devolvieron respectivamente 60 y 58 de las 60 píldoras que se les dio dos meses antes.

La diferencia 14/2 en las infecciones representa un 86% (IC95%: 40%-98%) de reducción en el riesgo de infección por el VIH en los participantes del ensayo asignados a Truvada®. La incidencia del VIH en el

estudio fue de 6,6% anual en los receptores de placebo y de 0,91% en los receptores de Truvada®.

Las tasas de eventos adversos graves fueron similares en los dos grupos de estudio. En el grupo de PrEP, en comparación con el grupo placebo, hubo tasas más altas de eventos adversos tales como problemas gastrointestinales (14% versus 5%,  $p=0,002$ ) y renales (18% versus 10%,  $p=0,03$ ).

¿Cuál es la eficacia de la PrEP? Depende. La eficacia está relacionada con la adherencia a tomar la medicación consistentemente (es decir, no olvidarse de tomarla nunca). Así, por ejemplo, en el estudio IPrEx se encontró que el riesgo de infección por el VIH disminuía hasta un 73% en aquellos participantes con niveles de adherencia mayores o iguales al 90%, siendo la reducción del 21% en participantes con adherencias inferiores al 90%. La decisión para utilizar la PrEP debe contemplar el real entendimiento de lo que significa «eficacia» o «reducción de riesgo» por lo que un reto educativo (comunicar resultados complicados) deberá ser afrontado por los agentes de salud y/o organismos que decidan implementar la PrEP.

Para algunos expertos estos resultados son un éxito. Pero los detractores de la PrEP apuntan a esas nuevas infecciones que no podrán evitarse con la pastilla. Los defensores recurren a las investigaciones y sostienen que podrán evitarse muchas nuevas infecciones y, en último caso, a largo plazo, también costes. Toda infección que se evite es válida, ya sea por mayor concienciación, abstinencia, uso del condón o por la PrEP.

La principal preocupación de muchos y muchas profesionales de la prevención del VIH es si este método preventivo haría que los que lo usen aumenten sus conductas sexuales de riesgo. La creencia que por el hecho de ser tratados con la PrEP ya no se pueden infectar del VIH podría hacer que muchos hombres dejen de usar el condón (*compensación de riesgos*). Así el riesgo de infección por el VIH podría ser muy alto porque se compensaría el efecto protector. Esto se debe de tener en cuenta dado que la PrEP es un método que sólo protege del VIH y, por tanto, no es motivo suficiente para dejar de utilizar el condón, ya que no impide la infección de otras ITS y que éstas pueden tener un efecto potenciador, *a posteriori*, para la infección por el VIH. Sin embargo, como hemos visto anteriormente, el estudio PROUD ha demostrado que si bien hubo alguna compensación de riesgo entre los participantes que recibieron PrEP,

ésta no tuvo mayor impacto en la protección que proveía la PrEP contra la infección por el VIH. Aún más, en un escenario de práctica clínica donde se dispensa PrEP en la ciudad de San Francisco (Volk *et al.*, 2015) se encontró que a pesar de las altas tasas de ITS (50%) entre los usuarios de PrEP (casi todos eran HSH) y de la disminución en un 41% en el uso del condón en un subgrupo de ellos, no hubo nuevas infecciones por el VIH en esta población.

Desde que en el mes de julio del 2012 el fármaco Truvada® fuera aprobado en Estados Unidos por la Agencia Federal de Alimentos y Medicamentos (FDA) para su uso preventivo contra el VIH se ha marcado un hito muy importante en la prevención y una reconfiguración en el comportamiento sexual de los hombres gais y otros HSH. Sin embargo, la PrEP no puede ser utilizada de forma oficial en casi ningún país de Europa (salvo Francia que en el 2015 aprobó que la PrEP sea de fácil acceso y tenga el apoyo de la Seguridad Social. En otros países, como Bélgica u Holanda, se están realizando ensayos de demostración o implementación de la PrEP) a pesar de que la Agencia Europea del Medicamento ya ha autorizado el uso de Truvada® para esta indicación. Es la primera vez en la historia de la epidemia del VIH que existe un desfase tan prolongado entre la incorporación de un avance científico en Estados Unidos y en países europeos.

El uso apropiado de la PrEP conlleva muchos desafíos. El impacto a largo plazo sobre la salud, la adherencia a la medicación con el control de los efectos secundarios, la aparición de cepas de virus resistentes a los fármacos que haga que estos no sean efectivos y los altos costes (aunque la patente de Truvada® finaliza el 2017), limitan el uso de la PrEP severamente para la prevención del VIH. Además, un aspecto que muchos/as de los investigadores/as, epidemiólogos/as, autoridades de la salud pública y/o activistas no están teniendo en cuenta al impulsar la aprobación e implementación de la PrEP es el *impacto a nivel comunitario* que puede tener el uso de esta estrategia preventiva entre los HSH. El estigma (las asociaciones desfavorables construidas alrededor de la PrEP) puede influir negativamente en la aplicación de la PrEP (Haire, 2015). Debido a que está asociada con actividad sexual de alto riesgo, la PrEP corre el riesgo de crear múltiples estigmas que pueden diferir de acuerdo a condiciones culturales específicas. Esto incluye el estigma debido a su relación con el VIH (que también puede relacionarse con otros estigmas, tales como la homosexualidad, el trabajo sexual y/o el uso de



drogas) y el estigma de ser la PrEP una alternativa al uso del condón (desde que el uso del condón se asocia con actividad sexual «responsable»). En Estados Unidos, donde la PrEP lleva más de 3 años de aplicación, el estigma relacionado con la PrEP ha surgido como un daño social significativo (Golub, Gamarel y Surace, 2017; Haire, 2015). El marketing social puede ser una buena herramienta para evitar o corregir los estigmas relacionados con la PrEP a través de campañas de promoción de la salud dirigidas a los médicos, las comunidades afectadas por el VIH y las personas que tienen un alto riesgo de adquirir el VIH.

La PrEP podría contemplarse como parte de un paquete preventivo. Ninguna medida por sí sola protege totalmente de la infección por el VIH. En este paquete deben figurar además: la promoción de la realización de la prueba del VIH, el conocimiento sobre los riesgos de transmisión del VIH y su reducción, el diagnóstico y tratamiento precoz, el acceso y uso de condones y lubricantes, el acceso universal al control médico y al tratamiento para el VIH y otras ITS; y, a atacar otros aspectos psicosociales que hacen más vulnerable a muchos hombres (consumo de drogas, depresión, discriminación...).

La Organización Mundial de la Salud (2015) recomienda que la PrEP debe ofrecerse como una opción de prevención adicional para las personas en sustancial riesgo de infección por el VIH como parte de los enfoques de prevención combinada. Esta recomendación amplía la anterior dada en el 2014 que sólo incluía a los HSH.

### **3.2.8. Tratamiento como prevención**

Un determinante importante del riesgo de transmisión del VIH de una persona VIH-positiva a otra VIH-negativa es la concentración del virus en el plasma. El tratamiento antirretroviral para la pareja con el VIH se asocia tanto a una carga viral reducida, a niveles indetectables, como a un menor riesgo de transmisión del VIH, potencialmente por encima del 90%, a las parejas sexuales dentro de relaciones serodiscordantes. Estos datos de observación se confirmaron recientemente por el HPTN 052, un ensayo aleatorizado entre 1,763 parejas sero-discordantes en las que la pareja con el VIH tenía un recuento de CD4 entre 350 y 550 células/ $\mu$ L. El ensayo evaluó el efecto del tratamiento inmediato frente al tardío (iniciado en CD4 de 250 células/ $\mu$ L) en personas VIH-

positivas. Y más recientemente, el Estudio Partner no encontró ningún caso en que una persona con una carga viral por debajo de 200 copias/ml transmitiese el VIH, ya sea a través de sexo anal o vaginal. A diferencia del HPTN 052, este estudio incluyó una muestra mucho más grande de hombres homosexuales. Determinó que la probabilidad máxima de transmisión del VIH a través del sexo anal de alguien en tratamiento exitoso fue del 1% al año para cualquier sexo anal y del 4% para el sexo anal con eyaculación en la que pareja VIH-negativa tuvo el rol receptivo; pero la verdadera probabilidad puede estar mucho más cercana a cero (Rodger, 2014).

### **3.3. Las intervenciones estructurales**

La mayoría de las intervenciones preventivas se centran en las causas proximales o directas por las que ocurre la infección por el VIH (es decir, el comportamiento sexual). Sin embargo, los factores distales o «estructurales» también conducen a la transmisión del VIH. Estos factores, como la marginación de las poblaciones en riesgo que limita el acceso a los recursos de tratamiento y prevención, moldean el contexto socio-ambiental general en el que el riesgo para adquirir el VIH y las prácticas preventivas ocurren. Por ejemplo, la inestabilidad económica y las transiciones sociales pueden aumentar el intercambio sexual a través del trabajo sexual de supervivencia, la migración y una mayor densidad poblacional. Los riesgos estructurales, epidemiológicos, biológicos y conductuales para la infección por el VIH comparten solapamientos significativos en la red de causalidad con otras infecciones (por ejemplo, las hepatitis B y C, las ITS, la tuberculosis y la malaria), trastornos (p. e., enfermedad mental y/o adicción), y problemas sociales (p. e., homicidio, violencia y/o crimen). Estas constelaciones de riesgos y enfermedad tienen una sinergia observable con el VIH. Por lo tanto, las «intervenciones estructurales» se han destacado por su potencial para hacer frente a los conductores distales de las epidemias del VIH y la intersección de la salud y los problemas sociales (Rotheram-Borus, Swendeman y Chovnick, 2009).

Las intervenciones estructurales que funcionan alterando el contexto en el que la salud se produce y reproduce tienen una larga historia en la salud pública y, por lo general, implican regulaciones, financiación y

otros mecanismos de tipo político para mejorar la disponibilidad, aceptabilidad y accesibilidad de los servicios o conductas preventivas. Las intervenciones estructurales tienen en común su enfoque en factores (Cáceres, 2011):

- que dependen del Estado y el ambiente, y no de la persona,
- que buscan alterar las condiciones que rodean a las personas (por ejemplo, la necesidad de migrar o realizar trabajo sexual); y,
- que afectan sus opciones (por ejemplo, capacidad de negociar prácticas individuales, decisiones para usar medios preventivos).

Cuatro importantes tipos de intervenciones estructurales se han recomendado para los futuros esfuerzos en la prevención del VIH (Rotheram-Borus, Swendeman y Chovnick, 2009):

- a) Movilización de la comunidad.
- b) Integración de servicios.
- c) Intervenciones económicas como la microfinanciación (por ejemplo, ofrecer micro-créditos para que las trabajadoras sexuales emprendan una empresa o negocio y dejen el trabajo sexual).
- d) Reforma de las normas de financiación para poder decretar que dicha financiación sea contingente en la eliminación de leyes de silencio que impiden que las organizaciones apoyen estrategias de prevención eficaces en contextos locales (p. e., intercambio de jeringas, tratamiento sustitutivo con opioides y estrategias de reducción de riesgos para los/as trabajadores/as del sexo) con el fin de recibir financiación.

Ejemplos de intervenciones estructurales para la prevención del VIH incluyen: precauciones universales para un suministro de sangre segura; apoyo financiero para la oferta de servicios de la prueba del VIH, la prevención y el tratamiento; disponibilidad de jeringas limpias para los/as UDVP; y políticas de uso de condones al 100% en los establecimientos donde se ejerce el trabajo sexual.

Las intervenciones estructurales frecuentemente implican la participación de actores fuera del sector salud (educación, justicia, economía, medios de comunicación, políticos, etc.) (Cáceres, 2011).

Cabe destacar que las intervenciones estructurales no se recomiendan como reemplazos para las intervenciones conductuales y/o biomé-

dicas, sino más bien deberían incorporarse en respuestas integrales, multinivel y multisectoriales.

## **4. NUEVAS TEORÍAS Y ENFOQUES EN LA PREVENCIÓN DEL VIH**

### **4.1. La entrevista motivacional**

En nuestro contexto la entrevista motivacional (EM) es casi desconocida. La EM es un estilo de consejo asistido que es directivo y centrado en el paciente. Fue desarrollada en 1983 por los psicólogos clínicos William R. Miller y Stephen Rollnick. El objetivo de la EM es ayudar a los y las pacientes a explorar y resolver su ambivalencia con el fin de cambiar conductas poco saludables o problemáticas. En comparación con el consejo asistido no-directivo, es más centrado y dirigido a un objetivo. Se aparta de la tradicional terapia centrada en el cliente de Rogers a través de esta orientación (apuntar hacia un objetivo), en la que los/as terapeutas o los/as *counsellors* intentan influir a que sus clientes consideren la posibilidad de hacer cambios, en vez de que los mismos pacientes o clientes lo exploren de manera no-direccional. La evaluación y resolución de la ambivalencia es un cometido esencial, y el/la *counsellor* es intencionalmente directivo en la consecución de este objetivo. La EM no juzga, es no confrontacional y no acusatoria.

En la prevención del VIH existe la necesidad de cambiar las conductas que exponen a un mayor riesgo de infección. Cambiar las conductas de riesgo puede prevenir la infección, y las PVVIH tienen mejores resultados cuando son capaces de cambiar conductas para mejorar su salud. Algunos de los cambios importantes que pueden llevar a prevenir o vivir mejor con el VIH incluyen:

- La modificación del consumo de tabaco, alcohol y drogas recreativas
- La adopción del uso consistente del condón
- Hacer ejercicios regularmente
- Agregar a la dieta alimentos ricos en nutrientes
- Tomar la terapia antirretroviral y otros medicamentos recetados

- Asistir y mantener las citas médicas regulares

Las estrategias de la EM pueden acompañar a otros modelos o teorías conductuales (p.e. el modelo de estadios del cambio) para reducir el riesgo y apoyar a las PVVIH en la consecución y mantenimiento de conductas saludables.

La investigación sobre la EM ha demostrado que (Cook, Bradley-Springer y Corwin, 2009):

- La EM mejora o refuerza el cambio de una serie de conductas que incluyen: dieta, ejercicio, adherencia a la medicación, dejar de fumar y sexo más seguro.
- Agregar la EM a otros tratamientos activos mejora los resultados.
- Cuando la EM se compara con otros métodos de consejo asistido establecidos, los resultados son similares a pesar de la menor intensidad de la EM. La EM produce resultados positivos sin un gran esfuerzo.
- La EM funciona bien con pacientes que muestran enojo, resistencia o menos disposición a cambiar.
- La EM no es tan efectiva con pacientes que muestran un claro compromiso con el cambio y preparación para la acción (en su lugar, estos/as pacientes pueden beneficiarse de apoyo más activo para solucionar problemas).
- La EM tiene el doble efecto con poblaciones minoritarias.
- La EM funciona de forma rápida; se obtienen resultados inmediatos.

Una manera fácil de empezar a utilizar la EM es aplicar el acrónimo AARR (Cook, Bradley-Springer y Corwin, 2013). Se practica la EM cuando se utilizan:

Preguntas Abiertas (en vez de cerradas)

- «¿Cómo te sientes al respecto?» (abierta) versus «¿Eso te vuelve loco?» (cerrada)
- «Háblame de la última vez que utilizaste tina» (abierta) versus «Dejaste de usar drogas, ¿correcto?» (cerrada y conductora)

### **Afirmaciones (para refuerzo positivo)**

- «Estás haciendo un buen esfuerzo por venir a tus citas».
- «¡Felicitaciones por tomar tus medicamentos regularmente, eso puede ser difícil para algunas personas!».

### **Reflexiones (repetir, reformular, parafrasear)**

- «Suenas como que estás preocupado/a por tu consumo de drogas».
- «¿Estás diciendo que tienes miedo de pedir a tu pareja usar condones?».

### **Resumen (2 o 3 puntos clave planteados por el/la paciente o persona usuaria)**

- «Así que las cosas principales que quieres hacer hoy día son ver los resultados de tus analíticas y obtener información sobre el grupo de apoyo».
- «Parece que ya tenemos tu nuevo plan de ejercicios preparado y empezarás mañana con el paso 1».

En una revisión sistemática y meta-analítica de ensayos controlados aleatorizados que utilizaron la EM como intervención (Rubak, Sandbæk, Lauritzen y Christensen, 2005) se encontró que ésta se ha utilizado mayormente en el tratamiento de diversos problemas y enfermedades, tanto psicológicos como fisiológicos, relacionadas al estilo de vida. La revisión mostró que aproximadamente el 75% de los estudios obtuvieron un efecto significativo, independientemente de si los problemas fueran psicológicos o fisiológicos. Se obtuvieron efectos significativos para el índice de masa corporal, el colesterol total en sangre, la presión arterial sistólica, la concentración de alcohol en la sangre y el contenido estándar de etanol. Según la especialidad, en psicología o medicina se obtuvo un efecto significativo en aproximadamente el 80% de los estudios, mientras que otros profesionales sanitarios obtuvieron un efecto significativo en el 46% de los estudios. También demostró que la EM puede ser eficaz incluso en breves sesiones de sólo 15 minutos, y que más de una sesión con un o una paciente aumenta la probabilidad del efecto positivo.

La EM también se ha utilizado para la prevención del VIH en poblaciones clave. Entre los HSH, la práctica principal de riesgo para la

infección por el VIH es la penetración anal sin condón, a menudo realizada bajo la influencia del alcohol y otras drogas. Ambas conductas han sido muy abordadas a través del enfoque de la EM. Sin embargo, en una revisión sistemática (Berg, Ross y Tikkanen, 2011) sobre la efectividad de las intervenciones conductuales que adaptaron los principios y las técnicas de la EM en las conductas de riesgo para la infección por el VIH en los HSH encontró que la eficacia de la EM como una estrategia de prevención no es contundente, aunque los autores recomendaron más intervenciones continuas para verificar su eficacia.

## 4.2. La sindemia

El término sindemia ha sido introducido recientemente en el campo de la salud pública y la psicología de la salud desde la antropología médica para referirse a dos o más epidemias que interactúan de manera sinérgica y que contribuyen, como resultado de su interacción, a un exceso de carga de la enfermedad en una persona o población que una epidemia por sí sola (Halkitis *et al.*, 2013; O'Leary, 2014; Singer y Clair, 2003). Es decir, una sindemia es un conjunto de epidemias entrelazadas y mutuamente potenciadoras (catalizadoras) que involucran interacciones entre distintas enfermedades a nivel biológico que se desarrollan y se mantienen en una comunidad o población debido a condiciones sociales adversas y a conexiones sociales lesivas. Una sindemia se dirige por determinantes biológicos, conductuales, psicosociales y estructurales. Ejemplos de sindemias son las co-ocurrencias y mantenimiento de algunas enfermedades como la tuberculosis y el VIH (CDC, 2012) o la Hepatitis C y el VIH (Morano, Gibson y Altice, 2013). La aparición de las sindemias apunta a la existencia de una fragmentación de los esfuerzos de la salud pública y a la inefectividad de los programas de prevención.

En la última década se han venido publicando diversos estudios que han buscado entender, por ejemplo, la disparidad de la situación del VIH entre los HSH a partir de la teoría de la sindemia (Santos *et al.*, 2014; Stall *et al.*, 2003). Los factores biológicos, conductuales, psicosociales y estructurales pueden impactar desproporcionadamente el riesgo de infección por el VIH entre los HSH quienes son, además, una población que sufre de tasas muy altas de problemas psicosociales simultáneos

e intercorrelacionados si se las compara con las de los hombres de la población general (Halkitis *et al.*, 2013; Klein, 2013). Los problemas psicosociales que más afectan a los HSH y que son tradicionalmente citados por los teóricos de la sindemia son: depresión, uso de alcohol y drogas, discriminación social, homonegatividad internalizada, abuso sexual infantil, violencia doméstica de pareja, compulsividad sexual, violencia sexual, estrés, etc. Juntos, esos problemas abarcan una sindemia que incrementa el riesgo de infección por el VIH para este colectivo. Las múltiples interconexiones entre condiciones de salud psicosocial definen condiciones sindémicas. La teoría de la sindemia puede ayudar a explicar las complejidades que mantienen las conductas de transmisión sexual del VIH en los HSH.

La teoría de las sindemia ha sido aplicada para comprender la relación de los factores que subyacen a las prácticas de riesgo en diversos subgrupos de HSH que pueden estar más expuestos a riesgo de infección por el VIH como por ejemplo: jóvenes (Ferlatte, Hottes, Trussler y Marchand, 2014; Lyons, Johnson y Garofalo, 2013; Mustanski, Andrews, Herrick, Stall y Schnarrs, 2014), hombres afro-americanos (Dyer *et al.*, 2012), trabajadores sexuales (Biello, Colby, Closson y Mimiaga, 2014), hombres adultos mayores que tienen el VIH (Halkitis *et al.*, 2012) o *barebackers* (Klein, 2011). La teoría de la sindemia también ha sido aplicada a poblaciones de origen latino en EE UU (González-Guarda, Florom-Smith y Thomas, 2011; González-Guarda, McCabe, Florom-Smith, Cianelli y Peraglio, 2011; Singer *et al.*, 2006).

Debido a que las sindemias son fenómenos muy poco estudiados en la salud pública en España, existe la urgencia de dirigir la investigación sobre el mantenimiento y agravamiento de la epidemia del VIH entre los HSH y, sobre todo, a cuestiones que tienen que ver con los procesos mediante los cuales las sindemias emergen y cómo funcionan para producir tipos específicos de configuraciones de salud en las sub-poblaciones más vulnerables.

### **4.3. La resiliencia**

En la revisión de la literatura sobre las sindemias se encontró otra teoría que puede ayudar a combatir las. En los últimos años, muchos estudios vienen planteando la necesidad de que a la par de «atacar» las de-



bilidades o problemas psicosociales que llevan, por ejemplo, a los HSH a riesgo de infección por el VIH, se debe fijar también en las fortalezas personales y sociales que pueden tener muchos HSH y que pueden servir como factores protectores y reducir la vulnerabilidad frente a situaciones de riesgo, lo que se ha denominado *resiliencia* (Herrick *et al.*, 2014; Wyatt, Gómez, Hamilton, Valencia, Gant y Graham, 2013).

La resiliencia se ha definido como un proceso de adaptación y reajuste que se produce a pesar de las múltiples pérdidas personales y sociales (capacidad de recuperación), y puede implicar adaptaciones en las características psicológicas, sociales y/o conductuales. La resiliencia ha sido operacionalizada en gran parte por medidas de habilidades de afrontamiento (autoeficacia, evitación, asertividad, compromiso social, etc.), crecimiento relacionado con el estrés y soporte social (Kurtz, Buttram, Surratt y Stall, 2012).

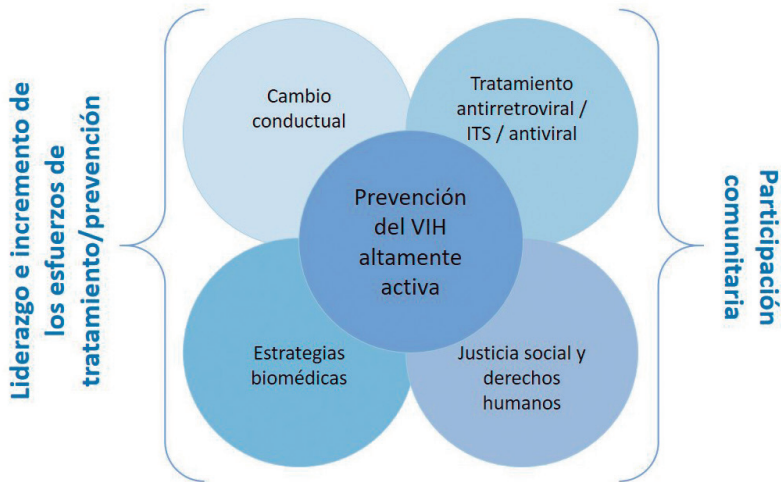
Se necesita más investigación para detectar resiliencias (naturales o adquiridas) y más intervenciones en prevención del VIH que refuercen las resiliencias (por ejemplo, habilidades de afrontamiento) pueden ser una buena estrategia para aminorar los efectos de las sindemias a las que se ven sometidos diversos grupos vulnerables como los HSH (Herrick *et al.*, 2011). Una descripción muy completa sobre la aplicación de la teoría de la resiliencia en la prevención del VIH en HSH la proponen Herrick, Stall, Goldhammer, Egan y Mayer (2014).

## 5. PREVENCIÓN COMBINADA

La investigación del VIH ha identificado enfoques que se pueden combinar para ser más efectivos en la reducción de la transmisión del virus que cualquier modalidad por sí sola: la monogamia mutua, la reducción de parejas sexuales, el uso correcto y consistente del condón, la profilaxis pre-exposición con antirretrovirales orales o microbicidas vaginales, la circuncisión masculina voluntaria, la terapia antirretroviral (ART) para la prevención (incluida la prevención de la transmisión madre a hijo del VIH, PTMH), el tratamiento de las ITS, el uso de agujas limpias para todas las inyecciones, el análisis de sangre antes de una donación, una futura vacuna terapéutica/preventiva del VIH y el condón femenino (Vermund y Hayes, 2013; Brown, Sales y DiClemente, 2014).

La magnitud en que estas modalidades basadas en evidencia científica se pueden combinar para evitar la transmisión del VIH es en gran parte desconocida, pero la combinación de enfoques que son verdaderamente realizables en condiciones naturales, es probable que sean mucho más efectivas que las intervenciones individuales por sí solas. Análoga a la PTMH, el «tratamiento como prevención» para la reducción de la transmisión de adulto a adulto incluye la ampliación de la cobertura de la prueba del VIH, la vinculación a la atención sanitaria, la cobertura antirretroviral, la retención en la atención sanitaria, la adherencia al tratamiento y el manejo de las comorbilidades importantes, como la depresión y el consumo de drogas. Con el éxito de la supresión viral, las personas que tienen el VIH son mucho menos infecciosas para los demás. Ejemplos de combinación de aproximaciones se han dado en los campos del control de las ITS y del control de las enfermedades micobacteriales (la tuberculosis y la lepra). Las aproximaciones combinadas son complejas, pueden implicar altos costes de programa, y requieren compromisos globales sustanciales.

En el caso de los HSH, las intervenciones enfocadas solo en el cambio de conducta es poco probable que produzcan una disminución sostenida de la transmisión del VIH necesaria para cambiar el curso de la epidemia (Wohlfeiler y Ellen, 2010). Una «prevención combinada» (como la presentada en la figura 8) que incorpore intervenciones biomédicas (por ejemplo, PrEP, tratamiento como prevención, microbicidas rectales), conductuales (a nivel individual, grupal y comunitario), sociales (por ejemplo, luchar contra el estigma) o estructurales (por ejemplo, cambio en las leyes) es lo que actualmente se reclama para controlar la propagación del VIH entre los HSH (Bekker, Beyrer y Quinn, 2012; Beyrer, 2014; Beyrer *et al.*, 2013; Hart y Elford, 2010; Mayer *et al.*, 2013; McDaid y Hart, 2010; Rotheram-Borus, Swendeman y Chovnick, 2009; Sullivan *et al.*, 2012). Desafortunadamente en los momentos actuales de crisis económica, la posibilidad de realizar una «prevención combinada» es poco probable a corto plazo. Por lo tanto, sólo queda implementar intervenciones que sean lo más holísticas posibles y que realmente resulten eficientes y efectivas con los medios disponibles.



Fuente: Adaptado de Bekker, Beyrer y Quinn (2014)

Figura 8. Modelo de prevención combinada (Coates y Gable, 2008).

## 6. DISEÑO DE PROGRAMAS DE PREVENCIÓN

Para elaborar una intervención o un programa de prevención del VIH que tenga un mínimo de impacto a nivel poblacional se necesita considerar los siguientes aspectos:

- *Población*: se tiene que elegir una población a quien va dirigida la prevención, y mientras más específica, mejor. ONUSIDA recomienda trabajar con las poblaciones clave en vista que son los colectivos más afectados por el VIH. Esto también tiene que ver con la disposición de recursos. Ante la escasez de fondos, los esfuerzos se deben dirigir a aquellas personas que tienen un mayor riesgo de infección.
- *Características epidemiológicas*: la justificación de un programa de prevención debe incluir necesariamente los datos epidemiológicos existentes de la población seleccionada: prevalencia y/o incidencia del VIH u otras ITS, conductas de riesgo, etc. Esto nos dará una idea de cómo está siendo afectada por el VIH la población diana.
- *Aspectos psicosociales*: la justificación también debe incluir las características psicosociales que presenta la población seleccionada y que pueden estar potenciando su vulnerabilidad para la

adquisición del VIH. Por ejemplo, consumo de drogas, no poseer la tarjeta de residencia en caso de las personas inmigrantes, estigma y discriminación, etc.

- *Necesidades de prevención:* a partir de los datos que sirven para justificar un programa de prevención se deben plantear qué necesidades presenta la población con la que se hará la intervención. Por ejemplo, necesidades de información sobre el VIH y otras ITS, acceso a los servicios sanitarios, oferta de más centros de realización de la prueba del VIH, etc.
- *Objetivos:* todo programa de prevención debe contar con objetivos, y mientras más específicos mucho mejor porque esto facilitará la evaluación de nuestra intervención. Por lo general se deben de proponer entre 2 o 3 objetivos principales, y deben estar redactados en términos de cambios, por ejemplo, aumentar la realización de la prueba del VIH, disminuir las prácticas sexuales de alto riesgo, etc.
- *Ámbito de la intervención:* se debe de especificar dónde se realizará la intervención. Por ejemplo, colegios, parques, clubs de alterne, locales donde se practica sexo, prisión, redes sociales, etc. Incluye la forma de atraer a los/as participantes a la intervención en ese contexto.
- *Duración:* para que una intervención pueda realizarse con éxito y pueda tener algún impacto, se debe pensar en un mínimo de 12 meses de ejecución. Hay algunas intervenciones que pueden durar algunos meses, pero eso es cuando se plantea, por ejemplo, un único objetivo apuntando a una sola modificación de conducta.
- *Nivel de prevención:* ¿en qué nivel de prevención se abordará el programa: primaria, secundaria o terciaria? Si se decide trabajar con PVVIH, evidentemente la prevención será de nivel secundario.
- *Tipo de intervención:* se tiene que decidir qué tipo de prevención (conductual, biomédica, estructural) se acomoda mejor a la consecución de mis objetivos. Si se elige intervenciones de tipo conductual, también se deberá determinar la clase (individual, grupal o comunitaria), así como también el modelo teórico que respaldará la elección de una intervención conductual.

- *Estrategias*: se relaciona con las actividades que se ejecutarán para realizar la intervención. Por ejemplo, talleres, charlas informativas, consejo asistido, reparto de condones, etc.
- *Evaluación*: para la evaluación de una intervención se tiene que seleccionar una serie de variables que permitan saber el alcance del programa y si funcionó o no funcionó. Para medir el alcance o impacto de la intervención se puede considerar, por ejemplo: consultas realizadas, llamadas telefónicas atendidas, condones y/o lubricantes entregados, pruebas del VIH y/o ITS realizadas, etc. Para medir la efectividad de una intervención se hace más complicado. Dependiendo del diseño de la evaluación se tendría que hacer una medida basal (pre-test) y una evaluación final (pos-test), incluso tener un grupo control. Estas medidas de referencia, si buscan un cambio de conducta, podrían ser, por ejemplo, reducir el número de parejas sexuales o aumentar el uso del condón, etc. Los objetivos del programa indican qué variables se seleccionarán para este fin.
- *Limitaciones de la intervención*: se relaciona con las barreras que impidieron la consecución exitosa de los objetivos del programa. Ejemplos: falta de colaboración de los locales comerciales para permitir abordar a sus usuarios o clientes, problemas lingüísticos (en el caso de población inmigrante) que hacen difícil captar su interés y/o entendimiento de los temas abordados en un taller; movilidad de las/os trabajadoras sexuales que impide continuidad en el programa, etc.

## CONCLUSIONES

Cada año millones de personas en el mundo se infectan por el VIH. Este enorme precio en la vida humana y la salud pública sólo se puede revertir con una prevención eficaz. La prevención del VIH es una disciplina que debe estar basada en evidencia científica, de ahí la necesidad de considerar teorías y modelos para su diseño, y debe basarse en un análisis sistemático de la dinámica de la epidemia en los contextos locales («conoce tu epidemia»). Cada vez más la investigación sobre la prevención del VIH plantea la necesidad de abordar intervenciones

adaptadas a poblaciones específicas. Los datos demuestran, particularmente en algunos colectivos (p.e., HSH, transexuales), que es probable que ninguna estrategia de prevención por sí sola sea suficiente para contener la propagación de la infección. Hay una necesidad de una prevención combinada, que incluya intervenciones biomédicas, conductuales y estructurales. La prevención combinada debe contar con el aporte y la participación de la comunidad (p.e. las ONG), si no, los esfuerzos de los agentes de la salud pública tenderán al fracaso.

## RESUMEN

En este capítulo se ha hecho una revisión de la importancia que tiene la prevención como una disciplina que utiliza el método científico para el diseño e implementación de estrategias que permitan detener la propagación del VIH o detener o atenuar sus consecuencias una vez adquirida la infección. Los diferentes niveles de prevención (primaria, secundaria, terciaria) nos indican con qué poblaciones trabajar y cómo hacerlo. Las teorías y modelos de prevención existentes pueden ayudar a enmarcar las intervenciones conductuales y a diseñar evaluaciones. Los diferentes tipos de intervención (conductuales, biomédicas y estructurales) no pueden funcionar por sí solas. El reclamo y demanda para que se implementen en la actualidad ciertas intervenciones biomédicas (tratamiento como prevención, microbicidas o PrEP) no podrán darse si no se las considera como intervenciones bio-conductuales ya que son todas dependientes del usuario, ya sea si son pastillas que se deben tomar con una determinada frecuencia, geles microbicidas o anillos que necesitan ser insertados y dejados in situ por determinados períodos o el uso de inyectables que requieren asistir a un centro médico a intervalos determinados. A esto se suman las intervenciones estructurales que llevan a modificar la situación o el contexto social que puede contribuir a potenciar la vulnerabilidad para adquirir la infección. En conjunto, lo que se viene recomendando por los/as expertos/as de la prevención del VIH es que se apueste por una «prevención combinada». Las nuevas teorías (sindemia, resiliencia) que nos permiten entender por qué la vulnerabilidad de ciertos colectivos para adquirir la infección por el VIH deben ser incorporadas en la investigación y en el diseño de más potentes programas de prevención.

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. En el caso de las PVVIH, una prevención secundaria (prevención positiva) es principalmente importante para:
  - a. Evitar la transmisión del VIH a otras personas.
  - b. Mantener el bienestar psico-social y detener el progreso de la infección que pueda empeorar el estado de salud.
  - c. Que no dejen de tomar las medicinas.
  - d. Todas las anteriores.
2. ¿Por qué es importante el uso de teorías o modelos para el diseño e implementación de intervenciones conductuales?
  - a. Definen los componentes de la conducta que se desea intervenir.
  - b. Resultan más efectivas.
  - c. Permiten que sus resultados sean evaluables.
  - d. Todas las anteriores.
3. Una de las mayores preocupaciones de los agentes de salud dedicados a la prevención del VIH sobre la implementación del uso de la PrEP es:
  - a. Los costes.
  - b. La compensación de riesgos.
  - c. La adherencia.
  - d. Ninguna de las anteriores.
4. Para que el «tratamiento como prevención» sea una estrategia de prevención altamente efectiva en una población determinada, se necesitaría que:
  - a. Las parejas sexuales sean serodiscordantes.
  - b. Todas las personas VIH-positivas estén en tratamiento.
  - c. La mayoría de los miembros de una población dada se haga la prueba del VIH, se diagnostique la infección precozmente y se inicie tratamiento.
  - d. Todas las anteriores.
5. La teoría de la sindemia busca entender la vulnerabilidad de las personas para adquirir la infección por el VIH a partir de factores:
  - a. Biológicos.

- b. Económicos.
- c. Conductuales.
- d. Psicosociales.

## SOLUCIONES

### Pregunta 1.

La respuesta **correcta** es la **(b)**: «Mantener el bienestar psicosocial y detener el progreso de la infección que pueda empeorar el estado de salud». El objetivo de la prevención secundaria es el establecimiento de medidas adecuadas para impedir la progresión de una enfermedad y busca mejorar la calidad de salud y vida de las personas afectadas.

### Pregunta 2.

La respuesta **correcta** es la **(d)**: Todas las anteriores. Para que las intervenciones sean eficientes y exitosas, ellas deberían estar basadas en una teoría. La teoría ofrece las variables (por ejemplo, creencias, actitudes) a dónde la intervención se debe enfocar. Una teoría guiará el proceso de la intervención y las medidas que se usarán para examinar los resultados.

### Pregunta 3.

La respuesta **correcta** es la **(b)** «compensación de riesgos». La compensación de riesgos consiste en que al usar la PrEP puede hacer que el usuario se sienta completamente protegido y esto le conduzca a no usar el condón, lo cual terminaría compensando el efecto protector (al no usar el condón los riesgos podrían elevarse casi tanto como si no se estuviese tomando la PrEP).

### Pregunta 4.

La respuesta **correcta** es la **(c)**: «La mayoría de los miembros de una población dada se haga la prueba del VIH, se diagnostique la infección precozmente y se inicie tratamiento». Para que el tratamiento como prevención sea efectivo se requeriría, entre otras cosas, el diagnóstico temprano y el tratamiento de todas las personas infectadas por el VIH. Además, entre el diagnóstico de la infección por el VIH y el control de la replicación vírica mediante el tratamiento, se han identificado pasos intermedios que se tienen que considerar: inclusión y retención de la persona infectada en los servicios sanitarios, indicación de tratamiento y adherencia.

### Pregunta 5.

La respuesta **correcta** es la **(d)**: «Psicosociales». Los teóricos de la sinde-mia se han centrado en los determinantes psicosociales para entender la



vulnerabilidad de las personas a adquirir la infección por el VIH. Los problemas psicosociales que son tradicionalmente citados por los teóricos de la sindemia son: depresión, uso de alcohol y drogas, discriminación social, homonegatividad internalizada, abuso sexual infantil, violencia doméstica de pareja, compulsividad sexual, violencia sexual, estrés, etc. Juntos, esos problemas abarcan una sindemia que incrementa el riesgo de infección por el VIH. Las múltiples interconexiones entre condiciones de salud psicosocial definen condiciones sindémicas.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Martin, M. J., Rojas, D., Martínez, J. M., Sánchez, J. M., Remor, E. y del Romero, J. (2008). La prevención del VIH/SIDA en el colectivo de hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH): Ejemplos de intervenciones preventivas individuales, grupales y comunitarias. *Clínica y Salud*, 19(2), 205-229. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_pdf&pid=S1130-52742008000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1130-52742008000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es). En este artículo se describen y sistematizan distintas intervenciones preventivas realizadas en el colectivo de HSH. Dichas intervenciones, centradas en el cambio de la conducta sexual de riesgo, han sido clasificadas en individuales, grupales y comunitarias, según su nivel de implantación. De cada una se describen los destinatarios, acciones y principales resultados. Se establecen unas breves conclusiones sobre las ventajas e inconvenientes de su utilización en función de variables personales, sociales, ambientales, etc. Los resultados permiten concluir que los intentos de prevención del VIH, al menos en el colectivo HSH, deben considerar la necesidad de que intervenciones individuales y grupales se combinen con intervenciones comunitarias.
- Moreno, S., del Romero, J. y del Amo, J. (2014). Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en España: es hora de actuar. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 32(6), 339-340. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-pdf-90334183-S300>. En este artículo se hace un análisis crítico sobre las actuales estrategias de prevención que se están proponiendo para detener la infección por el VIH y plantea la necesidad de actuar a partir de los alarmantes datos existentes sobre los nuevos diagnósticos en España.
- Panel de expertos de GeSIDA y Plan Nacional sobre el Sida (2012). Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (actualización enero 2012). Disponible en: <http://www.gesida-seimc.org/contenidos/guiasclinicas/2012/gesidadcyr2012-Documentoconsenso-TAR-adulto-verimprimir.pdf>. El objetivo de este documento es dar a conocer a la comunidad científica y a los y las profesionales que tratan a pacientes adultos infectados por el VIH el estado de la cuestión del TAR para que

puedan ajustar sus actuaciones terapéuticas. Se incluyen algunos aspectos del tratamiento y prevención.

Guía sobre la Profilaxis Post-Exposición. Barcelona: Stop Sida. Disponible en: [http://www.stopsida.org/images/stories/pdf/profi\\_peg.pdf](http://www.stopsida.org/images/stories/pdf/profi_peg.pdf). Es un documento informativo sobre la Profilaxis Post-Exposición. En este documento se informa sobre en qué consiste, cuándo y cómo utilizarla, en qué situaciones está recomendada, etc.

## REFERENCIAS

- AIDSCAP (2003). *Behavior Change - A summary of four major theories*. Arlington: Family Health Internacional.
- Albarracín, D., Jonson, B., Fishbein, M. y Muellerleile, P. (2001). Theories of Reasoned Action and Planned Behavior as Models of Condom Use: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 127(1), 142-161.
- American Psychological Association's (APA) Behavioral and Social Science Volunteer (BSSV) (s/f). *Cognitive and behavioral. Approaches to HIV Prevention*. Washington: APA/BSSV Program.
- Bekker, L. G., Beyrer, C. y Quinn, T. C. (2012). Behavioral and biomedical combination strategies for HIV prevention. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2(8), pii: a007435. doi: 10.1101/cshperspect.a007435.
- Benn, P., Fisher, M., Kulasegaram, R., BASHH, PEPSE Guidelines Writing Group Clinical Effectiveness Group (2011). UK guideline for the use of post-exposure prophylaxis for HIV following sexual exposure. *International Journal of STD & AIDS*, 22(12), 695-708.
- Bennett, P. y Bozionelos, G. (2000). The theory of planned behaviour as predictor of condom use: a narrative review. *Psychology, Health & Medicine*, 5(3), 307-326.
- Berg, R. C., Ross, M. W. y Tikkanen, R. (2011). The effectiveness of MI4MSM: How useful is motivational interviewing as an HIV risk prevention program for Men who Have Sex with Men? A systematic review. *AIDS Education and Prevention*, 23(6), 533-549.
- Beyrer, C. (2014). Strategies to manage the HIV epidemic in gay, bisexual, and other men who have sex with men. *Current Opinion of Infectious Diseases*, 27(1), 1-8.
- Beyrer, C., Sullivan, P., Sanchez, J., Baral, S. D., Collins, C., Wirtz, A. L.,... Mayer, K. (2013). The global HIV epidemics in MSM: time to act. *AIDS*, 27(17), 2665-2678.
- Biello, K. B., Colby, D., Closson, E. y Mimiaga, M. J. (2014). The syndemic condition of psychosocial problems and HIV risk among male sex workers in Ho Chi Minh City, Vietnam. *AIDS and Behavior*, 18(7), 1264-1271.
- Bonell, C. e Imrie, J. (2001). Behavioural interventions to prevent HIV infection: rapid evolution, increasing rigour, moderate success. *British Medical Bulletin*, 58(1), 155-170.

- Brown, J. L., Sales, J. M. y DiClemente, R. J. (2014). Combination HIV Prevention Interventions: The Potential of Integrated Behavioral and Biomedical Approaches. *Current HIV/AIDS Reports*, 11(4), 363-375.
- Cáceres, C. F. (2011). Los enfoques estructurales en la prevención combinada del VIH. Perspectivas Emergentes. Disponible en: <http://www.iessdeh.org/foronuevasperspectivas/PDF/6%20DR.%20CARLOS%20CACERES%20-%20Intervenciones%20Estructurales%20en%20Marco%20de%20Prevencion%20Combinada%20-%202011%2011.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) - HIV/AIDS Prevention Research Synthesis Project (2001). *Compendium of HIV Prevention Interventions with Evidence of Effectiveness*. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2012). CDC Grand Rounds: the TB/HIV syndemic. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 61(26), 484-489.
- Chattu, V. K. (2014). Role of biomedical and behavioral interventions and their evidence in prevention of HIV infection: A literature review. *International Journal of Medicine and Public Health*, 4(4), 324-330.
- Connecticut HIV Prevention Community Planning Grup (2004). *What works in HIV Prevention?. Connecticut Comprehensive HIV Prevention Plan 2005-2008*. Cap. 4. 180-200. Hartford: The Parisky Group.
- Cook, P., Bradley-Springer, L. y Corwin, M. A. (2009). *Motivational interviewing and HIV: Reducing risk, inspiring change*. Colorado: Mountain Plains AIDS Education and training center, University of Colorado Denver.
- Cook, P., Bradley-Springer, L. y Corwin, M. A. (2013). *Motivational interviewing & HIV Reducing risk, inspiring change*. Colorado: Mountain Plains AIDS Education and training center, University of Colorado Denver. Disponible en: [https://aidsetc.org/sites/default/files/resources\\_files/etres-441.pdf](https://aidsetc.org/sites/default/files/resources_files/etres-441.pdf).
- Davis, J. (2013). HIV and the LGBT community: A medical update. *Journal of Gay & Lesbian Mental Health*, 17, 64-79.
- Davis, M. (2002). HIV prevention rationalities and seroestatus in the risk narratives of gay men. *Sexualities*, 5(3), 281-299.
- Dyer, T. P., Shoptaw, S., Guadamuz, T. E., Plankey, M., Kao, U., Ostrow, D.,... Stall, R. (2012). Application of syndemic theory to black men who have sex with men in the Multicenter AIDS Cohort Study. *Journal of Urban Health*, 89(4), 697-708.
- European Project on Non-occupational Post Exposure Prophylaxis (Euro-Nonopep) (2002). *Management of Non-occupational Post Exposure Prophylaxis to HIV (NONOPEP): Sexual, injecting drug user or other exposures*. Barcelona: CEEISCAT.
- Ferlatte, O., Hottes, T. S., Trussler, T. y Marchand R. (2014). Evidence of a syndemic among Young Canadian Gay and Bisexual Men: Uncovering the associations between anti-gay experiences, psychosocial issues, and HIV risk. *AIDS and Behavior*, 18(7), 1256-1263.
- Fisher, M., Benn, P., Evans, B., Pozniak, A., Jones, M., Maclean, S., Davidson, O., Summerside, J., Hawkins, D., Clinical Effectiveness Group (British

- Association for Sexual Health and HIV) (2006). UK Guideline for the use of post-exposure prophylaxis for HIV following sexual exposure. *International Journal of STD & AIDS*, 17, 81-92.
- Golub, S. A., Gamarel, K. E. y Surace, A. (2017). Demographic differences in PrEP-related stereotypes: Implications for implementation. *AIDS and Behavior* 21(5) 1229-1235. doi: 10.1007/s10461-015-1129-4.
- González-Guarda, R. M., Florom-Smith, A. L. y Thomas, T. (2011). A syndemic model of substance abuse, intimate partner violence, HIV infection, and mental health among Hispanics. *Public Health Nursing*, 28(4), 366-378.
- González-Guarda, R. M., McCabe, B. E., Florom-Smith, A., Cianelli, R. y Peragallo, N. (2011). Substance abuse, violence, HIV, and depression: an underlying syndemic factor among Latinas. *Nursing Research*, 60(3), 182-189.
- Gray, R. H., Serwadda, D., Tobian, A. A., Chen, M. Z., Makumbi, F., Suntuoke, T.,... y Wawer, M. J. (2009). Effects of genital ulcer disease and herpes simplex virus type 2 on the efficacy of male circumcision for HIV prevention: Analyses from the Rakai trials. *Plos Medicine*, 6(11), e1000187. doi: 10.1371/journal.pmed.1000187.
- Grupo de Consenso Español sobre Profilaxis Postexposición No Ocupacional al HIV (2002). Recomendaciones para la profilaxis postexposición no ocupacional al HIV. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 20(08), 391-400. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-pdf-S0213005X02728267-S300>.
- Halkitis, P. N., Kupprat, S. A., Hampton, M. B., Perez-Figueroa, R., Kingdon, M., Eddy, J. A. y Ompad, D. C. (2012). Evidence for a syndemic in aging HIV-positive gay, bisexual, and other MSM: Implications for a holistic approach to prevention and healthcare. *Natural Resource Modeling*, 36(2), 365-386.
- Haire, B. G. (2015). Preexposure prophylaxis-related stigma: strategies to improve uptake and adherence – a narrative review. *HIV/AIDS (Auckland, N.Z.)*, 7, 241-249. <http://doi.org/10.2147/HIV.S72419>
- Halkitis, P. N., Wolitski, R. J. y Millett, G. A. (2013). A holistic approach to addressing HIV infection disparities in gay, bisexual, and other men who have sex with men. *American Psychologist*, 68(4), 261-273.
- Hart, G. J. y Elford, J. (2010). Sexual risk behaviour of men who have sex with men: emerging patterns and new challenges. *Current Opinion Infectious Diseases*, 23(1), 39-44.
- Herbst, J., Sherba, R. T., Crepaz, N., Peluca, J., Zohrabyan, L., Stall, R. y Lyles, C. (2005). A meta-analytic review of HIV behavior interventions for reducing sexual risk behavior of men who have sex with men. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 39(2), 228-241.
- Herbst, J. H., Beeker, C., Mathew, A., McNally, T., Passin, W. F., Kay, L. S.,... Task Force on Community Preventive Services (2007). The effectiveness of individual-, group-, and community-level HIV behavioral risk-reduction interventions for adult men who have sex with men: a systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 32(4 Suppl), S38-67.

- Herrick, A. L., Lim, S. H., Wei, C., Smith, H., Guadamuz, T., Friedman, M. S. y Stall, R. (2011). Resilience as an untapped resource in behavioral intervention design for gay men. *AIDS and Behavior*, 15(Suppl 1), S25-29.
- Herrick, A. L., Stall, R., Goldhammer, H., Egan, J. E. y Mayer, K. H. (2014). Resilience as a research framework and as a cornerstone of prevention research for gay and bisexual men: theory and evidence. *AIDS and Behavior*, 18(1), 1-9.
- Higa, D. H., Crepaz, N., Marshall, K. J., Kay, L., Vosburgh, H. W., Spikes, P., ..., Purcell, D. W. (2013). A systematic review to identify challenges of demonstrating efficacy of HIV behavioral interventions for gay, bisexual, and other men who have sex with men (MSM). *AIDS and Behaviour*, 17(4), 1231-1244.
- Jameson, D. R., Celum, C. L., Manhart, L., Menza, T. W. y Golden, M. R. (2010). The association between lack of circumcision and HIV, HSV-2, and other sexually transmitted infections among men who have sex with men. *Sexually Transmitted Diseases*, 37(3), 147-52.
- John, S. A., Walsh, J. L. y Weinhardt, L. S. (2017). The Information–Motivation–Behavioral Skills Model revisited: A network-perspective structural equation model within a public sexually transmitted infection clinic sample of hazardous alcohol users. *AIDS and Behaviour* 21(4), 1208-1218.
- Jozkowski, K., Rosenberger, J. G., Schick, V., Herbenick, D., Novak, D. S. y Reece M. (2010). Relations between circumcision status, sexually transmitted infection history, and HIV serostatus among a national sample of men who have sex with men in the United States. *AIDS Patient Care STDS*, 24(8), 465-70.
- Kaufman, M. R., Cornish, F., Zimmerman, R. S. y Johnson, B. T. (2014). Health behavior change models for HIV prevention and AIDS care: Practical recommendations for a multi-level approach. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 66(suppl 3), S250-S258.
- Kegeles, S., Hays, R. y Coates, T. (1996). The Mpowerment project: A community-level HIV prevention intervention for young gay men. *American Journal of Public Health*, 86(8), 1129-1136.
- Kelly, J., St. Lawrence, J., Diaz, Y., Stevenson, Y. y otros (1991). HIV risk behavior reduction following intervention with key opinion leaders of population: An experimental analysis. *American Journal of Public Health*, 81(2), 168-171.
- Klein, H. (2011). Using a syndemics theory approach to study HIV risk taking in a population of men who use the internet to find partners for unprotected sex. *American Journal of Men's Health*, 5(6), 466-76.
- (2013). Mental health functioning among men who use the Internet specifically to find partners for unprotected sex. *Mental Illness*, 5(e6), 18-25.
- Kurtz, S. P., Buttram, M. E., Surratt, H. L. y Stall, R. D. (2012). Resilience, syndemic factors, and serosorting behaviors among HIV-positive and HIV-negative substance-using MSM. *AIDS Education and Prevention*, 24(3), 193-205.

- Larke, N., Thomas, S. L., Dos Santos Silva, I. y Weiss, H. A. (2011). Male circumcision and human papillomavirus infection in men: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Infectious Diseases*, 204(9), 1375-90.
- Larke, N. (2010). Male circumcision, HIV and sexually transmitted infections: a review. *British Journal of Nursing*, 19(10), 629-34.
- Londish, G. J., Templeton, D. J., Regan, D. G., Kaldor, J. M. y Murray, J. M. (2010). Minimal impact of circumcision on HIV acquisition in men who have sex with men. *Sexual Health*, 7(4), 463-470.
- Lorimer, K., Kidd, L., Lawrence, M., McPherson, K., Cayless, S. y Cornish, F. (2013). Systematic review of reviews of behavioural HIV prevention interventions among men who have sex with men. *AIDS Care*, 25(2), 133-150.
- Lu, H., Liu, Y., Dahiya, K., Qian, H.-Z., Fan, W. *et al.* (2013) Effectiveness of HIV risk reduction interventions among Men who have Sex with Men in China: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 8(8), e72747. doi:10.1371/journal.pone.0072747
- Lugoe, W. y Rise, J. (1999). Predicting intended condom use among Tanzanian students using the Theory of Planned Behaviour. *Journal of Health Psychology*, 4(4), 497-506.
- Lyons, T., Johnson, A. K. y Garofalo R. (2013). «What could have been different»: A qualitative study of syndemic theory and HIV prevention among Young Men Who Have Sex with Men. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 12 (3-4), 368-383.
- Mantell, J. E., Kelvin, E. A., Exner, T. M., Hoffman, S., Needham, S. y Stein, Z. A. (2009). Anal use of the female condom: does uncertainty justify provider inaction? *AIDS Care*, 21(9), 1185-1194.
- Martin, M. J., Rojas, D., Martínez, J. M., Sánchez, J. M., Remor, E. y del Romero, J. (2008). La prevención del VIH/SIDA en el colectivo de hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH): Ejemplos de intervenciones preventivas individuales, grupales y comunitarias. *Clínica y Salud*, 19(2), 205-229.
- Martín, M. J., Martínez, J. M. y Rojas, D. (2011). Teoría del comportamiento planificado y conducta sexual de riesgo en hombres homosexuales. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 29(6), 433-443.
- Mayer, K. H., Wheeler, D. P., Bekker, L. G., Grinsztejn, B., Remien, R. H., Sandfort, T. G. y Beyrer, C. (2013). Overcoming biological, behavioral, and structural vulnerabilities: new directions in research to decrease HIV transmission in men who have sex with men. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 63(Suppl 2), S161-167.
- McCormack, S., Dunn, D. T., Desai, M., Dolling, D. I., Gafos, M., Gilson, R.,... Gill, O. N. (2015). Pre-exposure prophylaxis to prevent the acquisition of HIV-1 infection (PROUD): effectiveness results from the pilot phase of a pragmatic open-label randomised trial. *Lancet* 387(10013), 53-60.
- McDaid, L. M., Weiss, H. A. y Hart, G. J. (2010). Circumcision among men who have sex with men in Scotland: limited potential for HIV prevention. *Sexually Transmitted Diseases*, 86(5), 404-406.

- McDaid, L. M. y Hart, G. J. (2010). Sexual risk behaviour for transmission of HIV in men who have sex with men: recent findings and potential interventions. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 5(4), 311-315.
- McKirnan, D., Ostrow, D. y Hope, B. (1996). Sex, drugs and escape: a psychological model of HIV-risk sexual behaviours. *AIDS Care*, 8(6), 655-669.
- Millett, G. A., Flores, S. A., Marks, G., Reed, J. B. y Herbst, J. H. (2008). Circumcision status and risk of HIV and sexually transmitted infections among men who have sex with men: a meta-analysis. *Journal of American Medical Association (JAMA)*, 300(14), 1674-1684.
- Molina, J. M., Capitán, C., Spire, B., Pialoux, G., Cotte, L., Charreau, I.,... ANRS IPERGAY Study Group (2015). On-demand Preexposure Prophylaxis in men at high risk for HIV-1 infection. *The New England Journal of Medicine*, 373(23), 2237-2246.
- Moreno, E. y Gil, J. (2003). El modelo de creencias de salud: revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa. *Revista Internacional de Psicología y Terapia Psicológica*, 3(1), 91-109.
- Morris, B. J. y Wamai, R. G. (2012). Biological basis for the protective effect conferred by male circumcision against HIV infection. *International Journal of STD & AIDS*, 23, 153-159.
- Mustanski, B., Andrews, R., Herrick, A., Stall, R. y Schnarrs, P. W. (2014). A syndemic of psychosocial health disparities and associations with risk for attempting suicide among young sexual minority men. *American Journal of Public Health*, 104(2), 287-294.
- O'Connell, R. J., Kim, J. H., Corey, L., y Michael, N. L. (2012). Human Immunodeficiency Virus vaccine trials. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2(12), a007351. doi:10.1101/cshperspect.a007351.
- O'Leary, D. (2014). The syndemic of AIDS and STDS among MSM. *The Linacre Quarterly*, 81(1), 12-37.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1998). *Glosario de promoción de la salud*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2012). *Prevención y tratamiento de la infección por el VIH y otras infecciones de transmisión sexual entre hombres que tienen sexo con hombres y personas transgénero: recomendaciones para un enfoque de salud pública*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015). *WHO expands recommendation on oral pre-exposure prophylaxis of HIV infection (PrEP)*. Ginebra: WHO. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/197906/1/WHO\\_HIV\\_2015.48\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/197906/1/WHO_HIV_2015.48_eng.pdf?ua=1).
- Panel de expertos de GeSIDA y Plan Nacional sobre el Sida (2016). Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (actualización enero 2016). Disponible en: <http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesida-guiasclinicas-2016-tar.pdf>.

- Reisen, C. A., Zea, M. C., Poppen, P. J. y Bianchi, F. T. (2007). Male circumcision and HIV status among Latino immigrant MSM in New York City. *Journal of Lesbian, Gays, Bisexual and Transgender Health Research*, 3(4), 29-36.
- Remis, R. S., Alary, M., Liu, J., Kaul, R. y Palmer, R. W. H. (2014). HIV Transmission among Men Who Have Sex with Men due to Condom Failure. *PLoS ONE*, 9(9).
- Ridge, D. (2004). «It was an incredible thrill»: The social meanings and dynamics of younger gay men's experiences of barebacking in Melbourne. *Sexualities*, 7(3), 259-279.
- Rodger, A. et al., (2014). HIV transmission risk through condomless sex if HIV + partner on suppressive ART: PARTNER study. 21st Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, abstract 153LB.
- Rotheram-Borus, M. J., Swendeman, D. y Chovnick, G. (2009). The past, present, and future of HIV prevention: Integrating behavioral, biomedical, and structural intervention strategies for the next generation of HIV prevention. *Annual Review of Clinical Psychology*, 5, 143-167.
- Rueda Sampredo, I., Fernández-Laviada, A. y Herrero Crespo, Á. (2013). Aplicación de la teoría de la acción razonada al ámbito emprendedor en un contexto universitario. *Investigaciones Regionales*, 26, 141-158.
- Rubak, S., Sandbæk, A., Lauritzen, T. y Christensen, B. (2005). Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. *The British Journal of General Practice*, 55(513), 305-312.
- Rye, B., Fisher, W. y Fisher, J. (2001). The Theory of Planned Behavior and safer sex behaviors of gay men. *AIDS and Behavior*, 5(4), 307-317.
- Sáez, C. (30 de noviembre del 2015). VIH: Más cerca de la vacuna. El primer ensayo clínico de un producto creado en Catalunya comenzará en el 2016. La Vanguardia. Disponible en: <http://www.lavanguardia.com/vida/20151130/30479688881/VIH-sida-nueva-vacuna-tratamiento.html>
- Sánchez, J., Sal, Y., Rosas, V. G., Hughes, J. P., Baeten, J. M., Fuchs, J., Buchbinder, S. P., Koblin, B. A., Casapia, M., Ortiz, A. y Celum, C. (2011). Male circumcision and risk of HIV acquisition among MSM. *AIDS*, 25(4), 519-23.
- Santos, G. M., Do, T., Beck, J., Makofane, K., Arreola, S., Pyun, T.,... Ayala, G. (2014). Syndemic conditions associated with increased HIV risk in a global sample of men who have sex with men. *Sexually Transmitted Infections*, 90(3), 250-253.
- Schneider, J. A., Michaels, S., Gandham, S. R., McFadden, R., Liao, C., Yeldandi, V. V., Oruganti, G. (2012). A protective effect of circumcision among receptive male sex partners of Indian men who have sex with men. *AIDS Behaviour*, 16(2), 350-359.
- Singer, M. C., Erickson, P. I., Badiane, L., Diaz, R., Ortiz, D., Abraham, T. y Nicolaysen, A. M. (2006). Syndemics, sex and the city: understanding sexually transmitted diseases in social and cultural context. *Social Science & Medicine*, 63(8), 2010-2021.
- Singer, M. C. y Clair, S. (2003). Syndemics and public health: reconceptualizing disease in bio-social context. *Medical Anthropology Quarterly*, 17(4), 423-441.
- Smith, D. K., Herbst, J. H., Zhang, X. J. y Rose, C. E. (2015). Condom effectiveness for HIV prevention by consistency of use among men who



- have sex with men (MSM) in the US. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 68(3), 337-44.
- Soto, F., Lacoste, J., Papenfuss, R. y Gutiérrez A. (1997). El Modelo de Creencias de Salud. Un enfoque teórico para la prevención del SIDA. *Revista Española de Salud Pública*, 71(4), 335-341.
- Stall, R., Mills, T. C., Williamson, J., Hart, T., Greenwood, G., Paul, J.,... Catania, J. A. (2003). Association of co-occurring psychosocial health problems and increased vulnerability to HIV/AIDS among urban men who have sex with men. *American Journal of Public Health*, 93(6), 939-942.
- Sullivan, P. S., Carballo-Diéguez, A., Coates, T., Goodreau, S.M., McGowan, I., Sanders, E. J.,... Sanchez, J. (2012). Successes and challenges of HIV prevention in men who have sex with men. *Lancet*, 380(9839), 388-399.
- Sultan, B., Benn, P. y Waters, L. (2014). Current perspectives in HIV post-exposure prophylaxis. *HIV/AIDS-Research and Palliative Care*, 6, 147-158.
- Templeton, D. J., Millett, G. A., Grulich, A. E. (2010). Male circumcision to reduce the risk of HIV and sexually transmitted infections among men who have sex with men. *Current Opinio in Infected Diseases*, 23(1), 45-52.
- Thornton, A. C., Lattimore, S., Delpech, V., Weiss, H. A. y Elford, J. (2011). Circumcision among men who have sex with men in London, United Kingdom: an unlikely strategy for HIV prevention. *Sexually Transmitted Diseases*, 38(10), 928-931.
- UNAIDS (1999). *Sexual behavioural change for HIV: Where have theories taken us?* Geneva: UNAIDS.
- UNFPA, OMS y ONUSIDA (2015). *Declaración sobre los preservativos y la prevención del VIH, otras infecciones de transmisión sexual y el embarazo no deseado*. Disponible en: [http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2015/july/20150702\\_condoms\\_prevention](http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2015/july/20150702_condoms_prevention)
- Vermund, S. H. y Hayes, R. J. (2013). Combination prevention: new hope for stopping the epidemic. *Current HIV/AIDS Reports*, 10(2), 169-186.
- Volk, J. E., Marcus, J. L., Phengrasamy, T., Blechinger, D., Nguyen, D. P., Follansbee, S. y Hare, C. B. (2015). No new HIV infections with increasing use of HIV Preexposure Prophylaxis in a clinical practice setting. *Clinical Infectious Diseases*, 61(10), 1601-1603.
- Washington State Department of Health (2004). *Effective Interventions and Strategies for HIV prevention*. Olympia: State Planning Group.
- Weiss, H. A., Dickson, K. E., Agot, K. y Hankins, C. A. (2010). Male circumcision for HIV prevention: current research and programmatic issues. *AIDS*, 24(Suppl 4), S61-9.
- Weiss, H. A., Quigley, M. A. y Hayes, R. J. (2000). Male circumcision and risk of HIV infection in sub-Saharan Africa: a systematic review and meta-analysis. *AIDS*, 14(15), 2361-2370.
- Weiss, H. A., Thomas, S. L., Munabi, S. K. y Hayes, R. J. (2006). Male circumcision and risk of syphilis, chancroid, and genital herpes: a systematic review and meta-analysis. *Sexual Transmitted Diseases*, 82, 101-110.

- Wiysonge, C. S., Kongnyuy, E. J., Shey, M., Muula, A. S., Navti, O. B., Akl, E. A. y Lo, Y. R. (2011). Male circumcision for prevention of homosexual acquisition of HIV in men. *Cochrane Database Systematic Review*, 15(6), CD007496. doi: 10.1002/14651858.CD007496.pub2.
- Wohlfeiler, D. y Ellen, J. M. (2010). The limits of behavioral interventions for HIV prevention. En L. Cohen, V. Chavez y S. Chehimi (eds.), *Prevention is primary: Strategies for community well-being* (2.º ed., pp. 351-370). San Francisco: Jossey-Bass.
- Wright, J. L., Lin, D. W. y Stanford, J. L. (2012). Circumcision and the risk of prostate cancer. *Cancer*, 118(18), 4437-4443.
- Wyatt, G. E., Gómez, C. A., Hamilton, A. B., Valencia-Garcia, D., Gant, L. M. y Graham, C. E. (2013). The intersection of gender and ethnicity in HIV risk, interventions, and prevention: new frontiers for psychology. *American Psychologist*, 68(4), 247-260.

## TEMA 9

# LA INFECCIÓN POR EL VIH EN EL COLECTIVO DE HOMBRES GAIS, BISEXUALES Y OTROS HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES

*Percy Fernández-Dávila*

### Objetivos

1. Conocer los factores que hacen vulnerables a los hombres gais, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres (HSH) para adquirir la infección por el VIH.
2. Conocer los principales problemas psicosociales derivados de recibir un diagnóstico y de vivir con el VIH en el colectivo de hombres gais, bisexuales y otros HSH.
3. Entender el comportamiento sexual de los HSH que tienen el VIH.
4. Identificar las necesidades de prevención, atención sanitaria y salud sexual de los HSH que tienen el VIH.

## 1. INTRODUCCIÓN

La prevención del VIH entre los hombres VIH-positivos que tienen sexo con hombres (HSH VIH-positivos) puede parecer a primera vista una contradicción, sin embargo, como este capítulo muestra, hay una serie de cuestiones a considerar para que los HSH VIH-positivos tengan una vida sexual satisfactoria y una salud física y mental libre de daños. Los HSH VIH-positivos tienen amplias necesidades de salud como miembros de la población general y necesidades particulares de prevención del VIH, tanto para controlar que la infección no progrese como para evitar la posibilidad de re-infección con otras cepas del virus o de coinfección con otras ITS. La prevención del VIH en HSH VIH-positivos (la prevención positiva) implica desafíos y barreras. En primer lugar, los HSH VIH-positivos pueden percibir que la prevención tradicional está enfocada en evitar la transmisión del VIH a otros y, por lo tanto,

experimentarla como estigmatizante y/o discriminatoria. Y, en segundo lugar, muchos HSH VIH-positivos pueden pensar que como ya tienen la infección, «no tienen nada más que perder». Esto puede llevar a no interesarse en la prevención, tal como se ha encontrado entre los HSH VIH-positivos de España (Fernández-Dávila, Lupiáñez-Villanueva y Zaragoza, 2012). Los programas y mensajes para la prevención del VIH y otras ITS deben incluir visiblemente a los HSH VIH-positivos.

## 2. VULNERABILIDAD FRENTE AL VIH EN HSH

En Europa Occidental y en otros países de altos ingresos, la población de HSH es una de las que presenta mayor vulnerabilidad al VIH y otras ITS (Beyrer, 2010; European Centre for Disease Prevention and Control/ECDC, 2009; 2013; Sullivan *et al.*, 2009; Vermund y Leigh-Brown, 2012). Así lo indican las altas prevalencias de la infección por el VIH, el aumento de las ITS y la frecuencia de prácticas de riesgo observadas en distintos estudios (Ackers *et al.*, 2012; ECDC, 2013a; Folch, Casabona, Muñoz, Gonzáles y Zaragoza, 2010; Jaffe, Valdiserri y De Cock, 2007; Phillips *et al.*, 2013; Platt *et al.*, 2013; van Griensven, de Lind van Wijngaarden, Baral y Grulich, 2009). Epidemiológicamente, esto es muy importante de considerar porque el riesgo de infección está vinculado a la prevalencia del VIH y otras ITS dado que pueden incrementar el riesgo de adquisición y transmisión, y esto hace que el impacto del VIH sea dispar entre la población general y los HSH. Por ejemplo, en España la prevalencia del VIH en HSH es del 12%-17% (EMIS-España, 2013; Mirandola *et al.*, 2009) frente al 0,4%-0,5% de la población general (ONUSIDA, 2012). A pesar del hecho de que una alta proporción de los hombres infectados por el VIH están en tratamiento antirretroviral y tienen carga viral indetectable, la probabilidad de la transmisión del VIH debido a la penetración anal sin condón es similar a las estimaciones reportadas por los países desarrollados en la era pre-TARGA (Jin *et al.*, 2010). Estos indicadores han hecho que se declare la epidemia del VIH entre los HSH como incontrolable (Sullivan, Jones y Baral, 2014).

Los factores biológicos explican una gran parte del impacto desigual de la infección por el VIH observada entre los HSH y la población heterosexual. Los HSH tienen un riesgo 140 veces mayor de contraer el VIH comparados con los hombres heterosexuales (Pathela, Braunstein,

Schillinger, Shepard, Sweeney y Blank, 2011). Las fuentes de mayor vulnerabilidad biológica frente al VIH entre los HSH son diversas (Beyrer *et al.*, 2012; Mayer *et al.*, 2013; Vermund y Leigh-Brown, 2012):

- La eficiencia de la transmisión del VIH se incrementa a través del sexo anal receptivo. La probabilidad de transmisión es alta por acto (0,65%-1,43% frente a 0,11%-0,62% para la penetración insertiva) (Jin *et al.*, 2010) y por pareja (receptivo/insertivo: 39,9% frente a 21,7% sólo para insertivo) (Baggaley, White y Boily, 2010) a través de esta práctica. La penetración anal tiene 18 veces más alta probabilidad de infección que la penetración vaginal (Grulich y Zablotska, 2010).
- Practicar la versatilidad sexual (ser insertivo y receptivo en la relación sexual) favorece la propagación del VIH, es decir, como el riesgo de transmisión del VIH de las parejas receptivas a las insertivas es baja, un hombre que es versátil sobrepasa esa baja tasa que si sólo fuese insertivo. En otras palabras, si los hombres homosexuales tuvieran roles sexuales excluyentes (o sólo activo o sólo pasivo), el impacto del VIH entre los HSH no tendría la misma magnitud del que actualmente presenta.
- Las ITS no diagnosticadas y no tratadas, sobre todo las ulcerosas, exacerbaban el rol biológico de la transmisión del VIH al facilitar la infección.

Aparte de las influencias biológicas que determinan la eficiencia de la transmisión del VIH durante el sexo anal, los factores conductuales pueden afectar sustancialmente este riesgo. El sexo sin condón con parejas ocasionales, el alto número de parejas sexuales y la formación de redes sexuales exponen a los HSH a mayor riesgo de infección (Beyrer *et al.*, 2012). Otros factores conductuales que pueden amplificar el riesgo son: la edad del debut sexual, la elección de parejas sexuales de mayor edad, la selección de parejas sexuales basada en la percepción de su estado serológico, la asistencia a fiestas de sexo, los acuerdos y negociación del uso del condón con la pareja estable y el consumo de drogas que tiene un importante efecto sobre la conducta sexual (Halkitis, Wolitski y Millet, 2013; Kirby y Thornber-Dunwell, 2013).

Asimismo también se ha descrito que las influencias psicosociales y estructurales incrementan la exposición a riesgo de infección por

el VIH tales como: el estigma y la discriminación social asociada a la orientación sexual y a otras identidades (racial, étnica, seroestatus), las leyes persecutorias o criminalizadoras y la homonegatividad internalizada<sup>1</sup>, las cuales tienen consecuencias negativas para la salud mental de los HSH (ansiedad, baja autoestima, depresión, sentimientos de soledad) y resultados adversos para la salud debido a la dificultad en el acceso a la asistencia sanitaria y al tratamiento del VIH y otras ITS derivados de los determinantes descritos (Halkitis *et al.*, 2013). La aparición de nuevas tecnologías (Internet y las aplicaciones geo-sociales de los teléfonos móviles) también han favorecido la emergencia de nuevos fenómenos conductuales entre los HSH (*bareback*, sexo en grupo, diversos fetichismos) que elevan el riesgo de infección (Mayer *et al.*, 2013).

Una teoría para explicar a nivel social la vulnerabilidad del colectivo gay frente al VIH la ofrece *la teoría del estrés minoritario (Minority Stress Theory)*. La teoría del estrés minoritario propone que las disparidades de salud en ciertas poblaciones, como la de los HSH, pueden explicarse, en gran parte, por los estresores inducidos por una cultura hostil y homofóbica, que a menudo resulta en experiencias de prejuicio externo, expectativas de rechazo y homofobia internalizada; y pueden afectar el comportamiento y el acceso a la atención sanitaria (Meyer, 2003).

En España, según los datos procedentes de los sistemas de notificación de nuevos diagnósticos del VIH se reporta un aumento del número y peso porcentual que supone la categoría de transmisión «HSH», que ha pasado del 28,8% en 2004, al 40,8% en 2008 y al 51,1% en el 2012 (Centro Nacional de Epidemiología, 2013; Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). En la última Reunión Nacional sobre Prevención del VIH en HSH (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) se concluyó que entre los HSH, existen subgrupos especialmente vulnerables, como es el caso de los HSH más jóvenes y los HSH inmigrantes latinoamericanos.

---

<sup>1</sup> La homonegatividad internalizada se refiere a las actitudes negativas que los hombres gays pueden tener hacia la homosexualidad en general y hacia su propia orientación sexual.

### 3. DIAGNÓSTICO DEL VIH E IMPACTO PSICOSOCIAL<sup>2</sup>

Una persona que recibe un diagnóstico de la infección por el VIH, y durante su proceso de aceptación de la enfermedad, puede tener muchas necesidades de todo tipo. Estas necesidades merecen ser reconocidas y consideradas por los servicios socio-sanitarios para llegar a atenderlas debidamente.

Las experiencias del impacto, proceso, aceptación y vivencia de la infección por el VIH pueden ser diferentes dependiendo de la edad, el origen, el nivel educativo, la orientación sexual, el nivel de conocimientos sobre el VIH, entre otros aspectos (Battegay, Haerry, Fehr, Staehelin, Wandeler y Elzi, 2014). Asimismo, dependiendo de cómo se reciba el resultado positivo de una prueba del VIH (con mayor/menor sorpresa o totalmente inesperado), mayores o menores dificultades para adaptarse, así como influir en el inicio y mantenimiento del tratamiento antirretroviral.

A nivel emocional se han identificado diversas reacciones emocionales cuando las personas reciben un diagnóstico del VIH y durante los primeros meses de vivir con la infección (Cantú, Álvarez, Torres, y Martínez, 2012; Flowers, Davis, Larkin, Church y Marriott, 2011; Hult, Maurer y Moskowitz, 2009; Kelly, Langdon y Serpell, 2009; Jia, Mehlum y Qin, 2012; Largu, *et al.*, 2014; Lorraine *et al.*, 2011):

- *Catastrofismo*: Recibir un resultado positivo puede significar un fuerte impacto que puede ser vivido en un primer momento como una «sentencia de muerte». A pesar de ser considerada una «enfermedad crónica», imágenes catastróficas construidas a lo largo de la historia del VIH emergen.
- *Auto-reproche*, auto-recriminación e incluso sentimientos de culpa por haber hecho «cosas indebidas» que los han llevado a infectarse. Todos estos sentimientos pueden tener un fuerte impacto en la autoestima.

---

<sup>2</sup> Adaptado de: «Reacciones normales ante la enfermedad y sus etapas evolutivas». En: SPNS, SEP, GeSIDA y SEIP (2015). Documento de consenso sobre las alteraciones psiquiátricas y psicológicas en adultos y niños con infección por el VIH. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/docConsensoAlteracionesPsiquiatricasPsicologicasAdultosNinosVIH\\_24Feb2015.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/docConsensoAlteracionesPsiquiatricasPsicologicasAdultosNinosVIH_24Feb2015.pdf).

- *Confusión*: Relacionada al modo en que ocurrió la infección. Por ejemplo, si no hubo causas que expliquen que ocurriera la infección, como no haber tenido nunca sexo sin condón, puede llevar a desconcierto o confusión.
- *Síntomas físicos o psicosomáticos*: Al recibir un diagnóstico, algunas personas pueden presentar síntomas físicos como: mareos, sequedad de boca, sudoración. Posteriormente pueden aparecer síntomas como insomnio, caída del pelo, entre otros.
- *Depresión*: Sentimientos de desánimo y pensamientos de tipo pesimista. En casos extremos, algunos pueden presentar ideación suicida.
- *Enfado o rabia*: Puede aparecer, especialmente, en las personas que creen que «no se lo buscaron» porque siempre fueron muy cuidadosos con el sexo seguro o porque adquirieron la infección de una pareja que les fue «infiel». A veces esta rabia se acompaña de la necesidad de encontrar «culpables» por pensar que los habían infectado intencionadamente. Esto ha llevado a que, en algunos casos, busquen «venganza» y a «desquitarse» de los otros teniendo sexo sin condón.
- *Rebeldía y agresividad*: Puede aparecer una reacción en contra de sí mismo o en contra de los demás. Esta reacción puede llevar a abandonar el cuidado personal, porque con la infección «ya no tienen nada más que perder». Esto podría llevar, por ejemplo, a consumir drogas o a tener sexo sin condón. Esta conducta puede interpretarse como una forma de evadirse de la conciencia de tener el VIH o de protestar contra algo que no buscaron.
- *Miedo al rechazo*: Especialmente en los casos en los que se está con una pareja estable, el miedo al rechazo o abandono puede surgir en el momento de la comunicación de la seropositividad. Algunas personas se sienten obligadas a vivir su seropositividad de manera oculta.
- *Preocupaciones por la imagen corporal*: Pueden aparecer miedos a los cambios corporales producidos por la potencial aparición de lipodistrofia.
- *Disociación*: Algunos hombres pueden no manifestar ninguna reacción porque no pueden conectarse emocionalmente con la situación o simplemente la resolvieron racionalmente, asumiéndola.



- *Negación*: No existe consciencia de enfermedad y se asume el hecho de no estar infectado. Esta actitud puede llevar a renunciar al cuidado y tratamientos médicos y a no querer someterse a analíticas o pruebas complementarias.

Estas reacciones emocionales tienen que ser detectadas primariamente por el personal médico para poder realizar un consejo asistido pertinente según la reacción observada o, en su defecto, hacer una adecuada derivación a otros servicios (p.e., psicología, psiquiatría) o a organizaciones que trabajen con personas que viven con el VIH (PVVIH). Esto lleva a plantear la necesidad de disponer servicios de apoyo psicológico, grupos de ayuda mutua e información sobre la evolución de la infección y los tratamientos, sobre todo para los recién diagnosticados. Es importante ofrecer un espacio confidencial y seguro donde los HSH VIH-positivos se sientan cómodos para expresarse libremente y hablar abiertamente sobre temas relacionados con la vida sexual. Este último aspecto fue el menos valorado en la atención sanitaria por los HSH VIH-positivos en España, según una reciente publicación (Fernández-Dávila *et al.*, 2014). La comunicación y el abordaje de ciertos temas (p.e., hablar sobre sexualidad, orientación sexual) no siempre se consideran por el personal médico para entender la situación personal de los recién diagnosticados. Se hace necesario revisar el concepto de «consejo asistido» dirigido a las personas VIH-positivas y protocolizarlo mejor para que el personal sanitario tenga más y mejores pautas de cómo gestionar la atención. No tener en cuenta esto puede ser una oportunidad perdida para optimizar una visita, realizar un *counseling* apropiado o una derivación pertinente a otros servicios socio-sanitarios.

#### **4. VIVIR CON EL VIH**

Después del diagnóstico, lo que cualquier persona con el VIH tiene que comenzar a procesar es la aceptación y asimilación de la infección como una nueva situación de salud y de vida. En este transcurso, los HSH VIH-positivos tienen que lidiar con algunos aspectos que pueden hacer difícil vivir con el VIH.

En los casos en los que existen miedos o temores relacionados al rechazo, estigma y discriminación social es importante desarrollar programas (p.e. talleres) dirigidos a los HSH VIH-positivos para que

puedan lidiar con las consecuencias del rechazo social y sexual por parte de otros, y sus efectos negativos sobre la autoestima y la confianza personal. Esto puede implicar evidenciar los beneficios de que un hombre VIH-positivo en tratamiento y con carga viral indetectable tenga una baja probabilidad de transmitir el VIH. De esta manera, se pueden desterrar los miedos ocasionados por el desconocimiento de lo que en la actualidad supone tener el VIH, lo que además llevaría a luchar contra el estigma.

El aislamiento personal o la percepción de falta de soporte social, a mediano o largo plazo, pueden provocar estados de depresión crónica, muy prevalente entre las PVVIH si se la compara con la población general (Largu *et al.*, 2014; Jallow, Ljunggren, Wändell y Carlsson, 2014).

La creencia de la dificultad de conseguir y mantener una pareja estable que sea comprensiva y acepte su seropositividad se hace presente en un primer momento de vivir con el VIH. A esto se añade que una de las mayores dificultades que expresan los HSH VIH-positivos es no saber cómo ni en qué momento comunicar su estado serológico a las potenciales parejas estables (Fernández-Dávila y Morales, 2014). Este aspecto será tratado en mayor profundidad en el siguiente apartado.

En un primer momento, vivir con el VIH puede tener un gran impacto en el ámbito de la sexualidad. El temor a infectar o de ser rechazados por sus parejas sexuales dificulta que muchos hombres puedan tener relaciones sexuales placenteras. Esto se agrava aún más por dificultades o problemas sexuales como la disfunción eréctil (causado por motivos psicológicos relacionados con el hecho de tener el VIH que conlleva a percibir la posibilidad de poder transmitirlo a otros o como un efecto secundario de la medicación, aunque esto último es cada vez menos frecuente con fármacos de última generación) (Asboe *et al.*, 2007; Bourne, Hickson, Keogh, Reid y Weatherburn, 2012), incluso entre los que tienen una relación de pareja estable. Estos problemas pueden tener un profundo impacto en la vida relacional y en la salud mental de los hombres que lo padecen por lo que orientación y tratamiento para este tipo de problemas debieran ser incorporados y ofrecidos por los servicios socio-sanitarios.

La preocupación por el estado de salud puede llevar a ideación hipochondriaca que lleva a que ante la percepción o aparición de cualquier signo o síntoma físico leve lo asocien a un efecto de la infección.

En un estudio con HSH VIH-positivos en España (Fernández-Dávila y Morales, 2009) se encontró que la familia se percibe como el menor apoyo, sobre todo para compartir su seropositividad y sus preocupaciones relacionadas con la infección. Por ese motivo los miembros de la familia pueden ser los últimos en enterarse de su situación, por lo que dejan de ser una fuente de soporte social importante. Los servicios socio-sanitarios deben ofrecer o incluir un programa de apoyo a la familia donde se proporcione información apropiada y se brinde soporte emocional para aceptar la nueva situación de salud del afectado.

#### **4.1. Revelación del estado serológico**

La revelación del estado serológico a las parejas sexuales es una preocupación importante en muchos HSH que reciben un diagnóstico del VIH y, posteriormente, durante su proceso de aceptación de la infección (Fernández-Dávila y Morales, 2014b). En su vivencia de tener el VIH la necesidad de revelar o no su estado serológico a las parejas sexuales está muy presente.

En algunos países con una alta renta per cápita, como Estados Unidos, las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales dedicadas a la prevención del VIH han animado a las PVVIH a considerar su situación cuidadosamente y revelar su seroestatus a sus parejas sexuales, porque parten de la idea de que revelarlo trae consigo la realización de conductas sexuales más seguras (Bird y Voisin, 2011; Centers for Disease Control and Prevention, 2003; Pinkerton y Galletly, 2007). Durante la práctica sexual y en ausencia de tal información, las personas VIH-negativas carecen de la habilidad para tomar decisiones completamente informadas sobre el nivel de riesgo al que se pueden exponer. Sin embargo, la relación entre la revelación del seroestatus y la conducta sexual de riesgo ha sido inconsistente a través de diferentes estudios (Edwards-Jackson *et al.*, 2012; Simoni y Pantalone, 2004), incluso hay autores que la consideran una estrategia inefectiva (Sheon y Crosby, 2004).

Entre los HSH VIH-positivos se ha encontrado que la revelación del seroestatus a las parejas sexuales es más baja que entre la población heterosexual y más baja entre personas con sólo parejas sexuales ocasionales que con pareja estable o ambas (ocasional y estable) (Hirsch-Allen *et al.*, 2014; Przybyla, Golin, Widman, Grodensky, Earp

y Suchindran, 2013). También algunos estudios han encontrado que la discusión del seroestatus del VIH entre parejas varía en los HSH según su raza u origen (Wei *et al.*, 2011; Winter, Sullivan, Khosropour y Rosenberg, 2012).

Diversas barreras psicosociales, conductuales y legales pueden contribuir a la dificultad de muchas PVVIH a comunicar el seroestatus a sus parejas sexuales. A nivel psicosocial, la principal barrera para revelar el seroestatus es el rechazo y el estigma (Venable, Carey, Brown, Littlewood, Bostwick y Blair, 2012). A nivel conductual, la comunicación o el intercambio de información personal con una pareja sexual ocasional es bastante escaso entre los HSH (Fernández-Dávila, 2011; Fernández-Dávila, Folch, Zaragoza y Casabona, 2011), lo que hace que la revelación del seroestatus sea aún difícil. A nivel legal, se puede pensar que la penalización de la no revelación del VIH puede ser un elemento disuasorio para tener prácticas sexuales de riesgo en los HSH; sin embargo, los resultados de algunos estudios (Horvath, Weinmeyer y Rosser, 2010) apuntan en otra dirección: la penalización de la no revelación probablemente socavaría los esfuerzos de la prevención del VIH en los HSH (Galletly y Pinkerton, 2006; O'Byrne *et al.*, 2013).

En el contexto español y en el actual estado de la epidemia del VIH entre los HSH, surge la siguiente pregunta: ¿los HSH VIH-positivos tienen el deber de revelar a sus parejas sexuales su seroestatus? Contestar a esta pregunta puede entrar en conflicto entre la postura de los agentes de la salud pública y lo que los propios afectados por el VIH piensan y sienten.

La creencia de la dificultad de conseguir y mantener una pareja estable que sea comprensiva y acepte su seropositividad se hace presente en un primer momento de vivir con el VIH. A esto se añade que una de las mayores dificultades que expresan muchos HSH VIH-positivos es no saber cómo ni en qué momento comunicar su estado serológico a las potenciales parejas estables (Bravo, Edwards, Rollnick y Elwyn, 2010; Fernández-Dávila y Morales, 2014). Por eso, algunos pueden optar por buscar hombres que también tengan el VIH como pareja estable, para evitar la ansiedad o el estrés de tener que verse en la obligación de revelar el estado serológico y de la posible reacción de abandono.

En el único estudio en España que exploró el tema de la revelación del estado serológico en HSH VIH-positivos (Fernández-Dávila

y Morales, 2014b) se encontró que la conducta de revelar el seroestatus a las parejas sexuales no fue usual, aunque esta característica es muy común entre todos los HSH (Fernández-Dávila, Folch, Zaragoza y Casabona, 2011). Las principales razones para no revelar este dato fueron: tener sexo con condón, miedo a frustrar el encuentro sexual, miedo al rechazo sexual y miedo a ser estigmatizado. Entre quienes revelaron su seroestatus, consideraron para hacerlo: la edad de la pareja sexual, el tipo de pareja sexual y la intensidad del vínculo. La opción de preguntar y/o revelar el seroestatus a las parejas sexuales como una estrategia de prevención, fue rechazada por la mayoría de participantes por considerarla estigmatizante. Este estudio concluye que fomentar la revelación del seroestatus no sería una estrategia que se pueda implementar en España mientras no se «normalice» en el conjunto de la sociedad la situación de las PVVIH.

## 5. COMPORTAMIENTO Y SALUD SEXUAL

En muchos países con altos ingresos se viene reportando que los HSH VIH-positivos tienen más prácticas sexuales de riesgo en comparación con los VIH-negativos o de seroestatus desconocido (Wei *et al.*, 2012; Crepaz *et al.*, 2009; He *et al.*, 2012). Estas prácticas siguen una tendencia creciente en los últimos años y los niveles de realización de la penetración anal sin condón (PASC) con parejas sexuales de estado sero-discordante o no conocido son elevados (van Kesteren, Hospers y Kok, 2007). Las revisiones sobre estudios relacionados a la PASC en HSH VIH-positivos encuentran prevalencias que van del 26% (Crepaz *et al.*, 2009) al 75% (He *et al.*, 2012). El efecto de este patrón conductual se ve reflejado en una más alta prevalencia e incidencia de infecciones de transmisión sexual (ITS) en muchos países (Dougan, Evans y Elford, 2007; Sasse y Defraye, 2009).

En España existe poca información específica disponible sobre cómo los HSH VIH-positivos están dirigiendo su comportamiento sexual. En el estudio Cuidate.info (Fernández-Dávila, 2012) sobre comportamiento sexual en HSH llevado a cabo en Barcelona, Madrid, Valencia y Bilbao se encontró que, en comparación a los VIH-negativos y los que no conocen su seroestatus, los encuestados que declararon tener el VIH tuvieron el mayor número de parejas sexuales, realizaron en mayor proporción todas las prácticas sexuales de riesgo con parejas ocasionales, consu-

mieron alguna droga, antes o durante las relaciones sexuales, y tuvieron alguna ITS en los últimos 12 meses.

En otro estudio, el InterSex2006 (Fernández-Dávila, 2007a, datos no publicados), sobre uso de Internet y comportamiento sexual en HSH llevado a cabo en las CC.AA. de Madrid, Cataluña y el País Vasco se encontró que los HSH VIH-positivos buscan parejas sexuales indistintamente tanto por Internet como en lugares de ambiente, pero tienen más prácticas sexuales de riesgo con las parejas conocidas por Internet. El estudio reveló también que los factores asociados a tener el VIH fueron: estar desocupados (por estar jubilados en su gran mayoría), tener una edad superior a los 35 años (que aumenta en proporción si se pasa los 45 años), tener penetración anal receptiva sin condón con parejas sexuales ocasionales, consumir drogas con cualquier pareja sexual, haber tenido más de 20 parejas sexuales en los últimos 3 meses y haber tenido una ITS en los últimos 12 meses.

La alarmante tendencia hacia el sexo sin condón entre los HSH VIH-positivos se vincula con la aparición del fenómeno del *barebacking*, la práctica del sexo anal sin condón de manera intencionada (Elford *et al.*, 2007). El término «*barebacking*» emergió entre los HSH VIH-positivos que explícitamente buscaban sexo sin condón con parejas seroconcordantes que luego se amplió a todo el colectivo de HSH (Parsons y Bimbi, 2007). Algunos estudios señalan que la mayor prevalencia de esta práctica se encuentra particularmente entre aquellos que son VIH-positivos y que utilizan Internet para buscar parejas sexuales (Berg, 2009). El *barebacking*, pues, suscita cuestionamientos sobre el riesgo, la responsabilidad y la ética; y plantea nuevos desafíos para la prevención del VIH (Frasca, Dowsett y Carballo-Diéguez, 2013).

Al no utilizar el condón, los HSH VIH-positivos, sobre todo los que no están en tratamiento antirretroviral, ponen a los que son VIH-negativos en riesgo de infección y se ponen ellos mismos en riesgo de reinfección (al adquirir una cepa de virus resistente a los fármacos) y/o coinfección con alguna ITS. La mayoría de estudios explicativos sobre las prácticas sexuales de riesgo en HSH VIH-positivos proviene de investigaciones cuantitativas que han buscado determinar los factores asociados a estas conductas a través de análisis estadísticos multivariados. Sin embargo, estas explicaciones pueden sólo tener sentido para los investigadores y no para los propios «actores».

Algunas explicaciones «oficiales» se han esbozado para tratar de entender esta tendencia. En la segunda mitad de la década del 90 se produjo un control del VIH entre los HSH debido, sobre todo, a la aparición de la TARGA, lo que ha llevado a hipotetizar un vínculo entre la TARGA y las conductas sexuales de alto riesgo (Halkitis *et al.*, 2004). Muchos investigadores han sugerido que como un resultado de la aparición de la TARGA, los HSH VIH-negativos están menos preocupados de contraer el VIH y los HSH VIH-positivos están menos preocupados de transmitirlo, generando un profundo «optimismo por el tratamiento». Sin embargo, otros estudios (Fernández-Dávila, 2007b) resaltan numerosos factores psicológicos, interpersonales y sociales asociados con asumir el riesgo sexual.

En un estudio cualitativo realizado con HSH VIH-positivos en España (Fernández-Dávila y Morales, 2014a) se encontró que una cuarta parte de los participantes reconoció haber tenido PASC. Muchas de las situaciones en las que ocurrieron estas prácticas fueron descritas como «deslices» (actos accidentales, no intencionados). Muchas veces, estos eventos ocurrieron en locales de ambiente donde se practica sexo (saunas, cuartos oscuros) porque éstos son espacios anónimos y en ellos prima como norma de comunicación «la ley de silencio». Las explicaciones para que ocurra PASC tienen que ver con necesidades psicológicas (valía del atractivo físico), estados emocionales (soledad, depresión, carencias afectivas), problemas con el uso del condón (pérdida de sensibilidad, pérdida de la erección), dificultad de negociar el uso del condón, y otras razones específicas a la situación de tener el VIH: ser VIH-positivo («ya no tener nada que perder»), evadirse de la conciencia de tener el VIH y un optimismo por el tratamiento.

Entre los HSH VIH-positivos que han decidido no utilizar el condón en sus relaciones sexuales con parejas ocasionales, el discurso de responsabilidad sexual que utilizan para «justificar» o dar coherencia a su conducta es el de «responsabilidad individual» (Fernández-Dávila y Morales, 2013). A falta de comunicación sobre el seroestatus a las parejas sexuales ocasionales, este discurso permite liberarse de cualquier carga de responsabilidad por las consecuencias de la conducta de ambos, asumiendo que cada uno debe de velar por el cuidado de sí mismo. En este sentido, en este discurso no existe algún tipo de compromiso de proteger a alguien cuando no se siente nada por una pareja sexual ocasional que lo más probable no volverá a ver. Curiosamente, *el discurso de la carga viral indetectable* no se ha encontrado que esté sirviendo para justificar el no uso del condón con las parejas sexuales ocasionales.

Respecto a la salud y bienestar sexual de los HSH VIH-positivos, se han detectado una serie de problemas o dificultades que llevan a tener una vida sexual insatisfactoria (Bourne *et al.*, 2012). Los problemas relacionados a la vida sexual más comúnmente descritos incluyen: pérdida de la libido o del deseo sexual, pobre imagen de sí mismo o baja confianza personal, preocupaciones por transmitir el VIH a las potenciales parejas sexuales y temores de rechazo por parte de las parejas sexuales. Las respuestas a estos problemas pueden variar según la edad, el tiempo desde el diagnóstico y si se está tomando terapia antirretroviral. Lo que podría ayudar a los hombres a superar sus problemas con el sexo sería un apoyo terapéutico para aumentar la autoestima y la confianza, el abordaje del estigma y la ayuda relacionada con el VIH para lograr una mayor calidad (como opuesto a cantidad) de sexo.

### 5.1. Estrategias de reducción de riesgo

Un aspecto relacionado al control del riesgo sexual que se ha detectado en HSH VIH-positivos es que algunos de ellos están utilizando algunas estrategias de reducción de riesgos para evitar transmitir el VIH a otros (Parsons *et al.*, 2005) pero lo que no se sabe es la medida en la que estas estrategias están siendo utilizadas de manera apropiada y efectiva sin comprometer otros aspectos de su salud sexual y la de los otros. A estas estrategias se las ha denominado *seroadaptación*.

La *seroadaptación* describe un conjunto diverso de conductas que potencialmente reducen el riesgo y que utilizan el seroestatus del VIH para tomar decisiones sexuales (Cassels y Katz, 2013). La *seroadaptación* incluye:

- *El serosorting*: es la selección de parejas sexuales para tener sexo sin condón con la suposición de tener el mismo estado serológico, o para usar condón con parejas serodiscordantes. El *serosorting* facilita la creación de redes sexuales.
- *El seroposicionamiento*: es la adopción de los roles sexuales insertivo o receptivo durante la penetración anal sin condón, de tal forma que se minimiza el riesgo de transmisión en relaciones serodiscordantes o serodesconocidas.

Estas estrategias de reducción de riesgos las utilizan algunos hombres VIH-positivos para gestionar el riesgo sexual y que han sido iden-



tificadas en países con altos ingresos (Dubois-Arber, Jeannin, Lociciro y Balthasar, 2012; Marcus, Schmidt y Hamouda, 2011; Snowden, Raymond y McFarland, 2011; Velter, Bouyssou, Arnaud y Semaille, 2009). En el contexto español, ante la casi nula comunicación sobre el seroestatus entre los HSH, lo que puede haber es «*seroguessing*» (seroadivinar) (Zablotska *et al.*, 2009) en situaciones donde se decide tener sexo sin condón; es decir, cuando el seroestatus de la pareja sexual es una percepción más que una realidad (lo cual lleva a asumir seroconcordancia). El «*seroguessing*» lleva más bien a conductas sexuales de riesgo (St De Dore *et al.*, 2012). Muchos HSH hacen inferencias sobre el seroestatus de sus parejas sexuales a través de señales físicas (apariencia física), conductuales (lenguaje no verbal) y factores contextuales (lugar donde ocurre el encuentro sexual). Ante la ausencia de revelación puede haber un «interjuego» de asunciones sobre el estado serológico del otro: si la pareja sexual no quiere usar condón, seguramente es VIH-positiva (porque de otra manera no se expondría a riesgo de infección) y, por lo tanto, no hay necesidad de revelar el seroestatus. La no revelación del seroestatus impide los potenciales beneficios protectores de las estrategias de «seroadaptación» para evitar la transmisión del VIH (Eaton, Kalichman, O'Connell y Karchner, 2009; Philip, Yu, Donnell, Vittinghoff y Buchbinder, 2010), aunque se ha determinado que algunas de estas estrategias están en la causa de las altas tasas de ITS en los HSH VIH-positivos (Dougan *et al.*, 2007).

## **6. CONSUMO DE DROGAS RECREATIVAS Y OTRAS SUSTANCIAS**

El uso recreativo de alcohol y drogas en los HSH VIH-positivos es motivo de preocupación porque es muy elevado y porque se lo ha vinculado a la transmisión del VIH y otras ITS (Prestage *et al.*, 2007; Heiligenberg *et al.*, 2012). Lo que no se sabe con certeza es si este alto consumo es un patrón que se mantiene desde antes de la notificación del diagnóstico o si se inicia después. Una hipótesis es que en muchos HSH VIH-positivos, el uso de drogas recreativas empezó antes de la infección, lo que además, pudo ser uno de los factores que los llevaron a adquirirla.

Al observar los datos disponibles de diversos estudios que se han realizado en España con HSH, encontramos que, en general, el consumo ha

seguido una línea ascendente en un período de 9 años (2003-2012), siendo siempre mayor en los que son VIH-positivos con respecto a hombres de otros estados serológicos, tal como se observa en la figura 1.

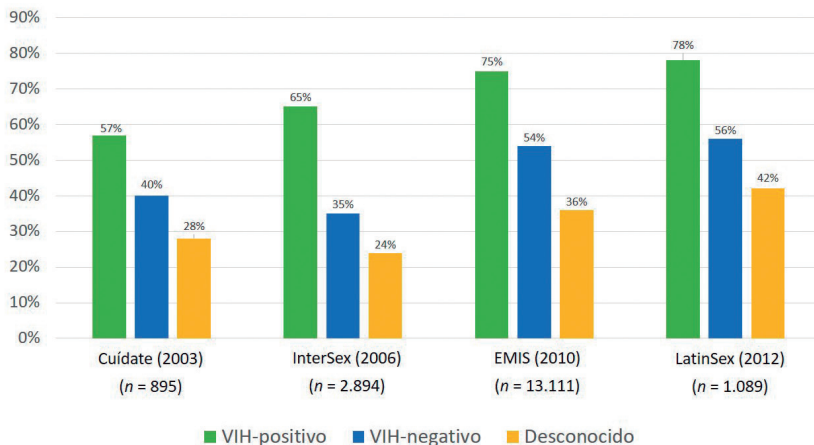


Figura 1. Prevalencia del consumo de drogas según el estado serológico a partir de cuatro estudios con HSH en España.

En el estudio EMIS-España (Folch *et al.*, 2015) los hombres que afirmaron ser positivos para el VIH presentaron prevalencias de consumo para cada droga superiores a las de aquellos que eran VIH-negativos o de estado serológico desconocido, siendo este consumo de más del triple para GHB/GLB (18,9 frente a 4,4%), ketamina (15,2 frente a 4,4%) y mefedrona (5,5 frente a 0,9%). En la discusión de los resultados de este artículo se mencionan algunos de los motivos para el elevado consumo de drogas entre HSH VIH-positivos de otros contextos: mejorar la autoestima, carencias afectivas y sentimientos de soledad, y desinhibirse social y sexualmente, entre otros.

En un gran estudio con HSH VIH-positivos realizado en el Reino Unido (Daskalopoulou *et al.*, 2014) se encontró que el consumo de drogas estuvo independientemente asociado con:

- Ser joven
- No ser religioso
- Tener una pareja estable que también tiene el VIH
- Haber revelado o comunicado su seroestatus a alguien

- Fumar tabaco
- Consumir alcohol de manera nociva
- No estar tomando tratamiento antirretroviral
- No tener adherencia a la terapia antirretroviral

Sobre el policonsumo de drogas, se ha identificado que éste puede llegar al 50% entre las PVVIH en Europa (Garin *et al.*, 2015). En el estudio con HSH VIH-positivos de Daskalopoulou *et al.* (2014) se encontró que a medida que aumenta el número de drogas que se consumen, aumenta también la prevalencia de todos los indicadores del sexo sin condón (sexo sin condón con parejas sexuales seroconcordantes, sexo sin condón con parejas sexuales serodiscordantes y sexo sin condón estando con carga viral detectable), la participación en sexo en grupo y tener múltiples nuevas parejas sexuales.

Las intervenciones de prevención deben centrarse en las situaciones específicas en las que se utilizan estas sustancias (para salir de marcha, para tener sesiones largas de sexo, tener sexo en grupo o para tener determinadas prácticas sexuales —por ejemplo, fisting—). Dado que la cantidad del consumo, en general, no es el principal predictor de las conductas sexuales de riesgo; la adquisición del VIH y otras ITS está más directamente relacionada con el uso de estas sustancias en relación con el sexo sin condón (Mayer, 2011).

## 6.1. ChemSex

En los últimos años el consumo de drogas entre los HSH se ha disparado, siguiendo una tendencia similar a la de otros países europeos como Inglaterra, Francia, Alemania u Holanda. Particularmente el uso de drogas con fines sexuales ha explotado tremendamente en lo que se ha dado a llamar el fenómeno del *ChemSex*, un término anglosajón para describir la experiencia sexual bajo la influencia de sustancias psicoactivas, que en el Reino Unido lo han asociado al consumo típicamente de metanfetamina (tina), GHB/GLB o mefedrona (Bourne, Reid, Hickson, Torres y Weatherburn, 2014; Mainline y SOA Aids Nederland, 2015). En España, a finales de 2015, muchas organizaciones o «expertos» han salido a hablar del *ChemSex*, pero básicamente repitiendo las definiciones dadas en publicaciones británicas o recogidas de la prensa

local. Sin embargo, estas definiciones no se pueden aplicar porque no se ajustan ni aplican a la realidad española. Muchas de estas definiciones resultan bastante generales o estrechas del fenómeno, excluyen muchas otras drogas que utilizan muchos hombres gays para practicar *ChemSex*, no incluye elementos que puedan comportar riesgo o daño, y, en algunos casos, se puede entender como un uso problemático. Por este motivo, la mejor definición que encontramos es la siguiente:

... el *ChemSex* se debe entender como un uso intencionado de ciertas drogas para tener relaciones sexuales por un período largo de tiempo (que puede durar varias horas o días). Esta definición incluye un uso no-problemático y problemático (entendiendo como «problemático» aspectos relacionados a dependencia y/o interferencia/impacto en la vida cotidiana, como puede ser, por ejemplo, no ir a trabajar por querer seguir de fiesta o por no encontrarse completamente recuperado de una sesión larga de varios días) (Fernández-Dávila, 2016).

El elemento clave en esta definición es el tiempo, porque a mayor tiempo puede ocurrir mayor exposición a diversos riesgos o daños. Y a excepción de los aspectos relacionados a la dependencia o adicción en el consumo problemático, diversos riesgos o daños pueden ocurrir tanto en un tipo de consumo como en otro. Al participar en una sesión de *ChemSex*, los riesgos y daños que pueden ocurrir se pueden describir a nivel de:

- *Consumo*: intoxicación, sobredosis, aparición de síntomas psicóticos (como paranoia, sobre todo por no dormir durante varios días), accidentes (por ejemplo, caídas por estar muy colocado), muerte, etc.
- *Salud sexual*: si se está teniendo sexo por varias horas (muchas veces con diversas parejas sexuales con quienes no se utiliza el condón) se puede producir irritación, heridas, rasgados o sangrado del ano o de la mucosa intestinal, incluso de la piel del pene, lo cual conlleva a un alto riesgo de infección por el VIH y/o de otras infecciones de transmisión sexual. Asimismo, se puede producir, incluso, una fractura del pene, y no darnos cuenta porque algunas drogas tienen efectos anestésicos.
- *Social*: rechazo, exclusión, expulsión, etc. Por ejemplo, un hombre «muy colocado» puede armar un «escándalo» que lo puede llevar a ser excluido de su grupo de pares, ser vetado en un local de sexo o tener conflictos con los vecinos del inmueble donde vive.

- *Psicológico*: vergüenza, remordimientos o sentimientos de culpa por haber estado mucho tiempo en una fiesta de sexo, haber gastado mucho dinero en comprar drogas, haber tenido un «chungo», etc.
- *Material*: gasto económico excesivo en la compra de drogas, robos de dinero, bienes o drogas por personas desconocidas que participan en una sesión de ChemSex.

Respecto a las drogas que se consumen para hacer *ChemSex*, se puede utilizar cualquier droga que esté disponible para ser consumida. En este sentido se puede hacer *ChemSex*, además del GHB, mefedrona o tina, con: cocaína, speed, ketamina, éxtasis o MDMA. Una descripción de las drogas más utilizadas para hacer ChemSex, algunas de ellas de reciente aparición en España, aparece en la tabla 1.

En España los términos equivalentes que hacen alusión al *ChemSex* son: sesión, fiesta, morbo y vicio, colocón, «cerdeo y guarreo», etc. Por lo tanto, a nivel de la población gay consumidora de drogas no se puede hablar de ChemSex, porque una gran mayoría no sabrá a qué cosa se está haciendo referencia.

Tabla 1. Drogas asociadas en el Reino Unido con el *ChemSex* y de reciente aparición<sup>3</sup> en España

Nombre común (nombre coloquial en España entre hombres gais)	Vía de administración	Efectos típicos	Duración típica
GHB/GLB (G, bote, éxtasis líquido)	Líquido bebido en pequeñas dosis (medida: dosificador/gotero).	Según la dosis (ver tabla 2)	Hasta 7 horas
Mefedrona (mefe)	Esnifada en polvo, inyectada o administrada analmente.	Euforia, aumento de la energía, locuacidad, apertura y aumento de la excitación sexual. Efectos negativos: ansiedad, paranoia.	Alrededor de 1 hora
Crystal meth (tina, T)	Fumada en una pipa de vidrio, esnifada en polvo, inyectada o administrada analmente disuelta en agua.	Bienestar, energía, vigilancia o aumento de la atención, hiperexcitación sexual (aumento del deseo y la libido), desinhibición, inhibición del sueño y el apetito. Efectos negativos: agitación, paranoia, confusión, agresividad.	4-12 horas

<sup>3</sup> De más reciente aparición son la mefedrona y la tina.

Tabla 2. Efectos de las dosis bajas y altas del GHB

Dosis bajas (0.5-1.5 g)	Dosis altas (1.5-2.5 g)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relajación</li> <li>• Aumento de la sociabilidad</li> <li>• Disminución de las habilidades motoras</li> <li>• Animosidad</li> <li>• Sensación de mareo</li> <li>• Aumento de las percepción tridimensional</li> <li>• Aumento de las percepción musical</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Efectos pro-sexuales*</li> <li>• Vértigo</li> <li>• Dificultad para la acomodación de la mirada</li> <li>• Cambios de humor</li> <li>• Habla disártrica</li> <li>• Náuseas</li> <li>• Somnolencia</li> </ul>

\* Incremento del sentido del tacto y del deseo de tocar, potenciación de la libido y de la sensualidad, mayor capacidad de erección con orgasmos más intensos.

Tomado de: Galicia, M. *Éxtasis líquido (GHB)*. Servicio de Urgencias. Hospital Clínic. Barcelona.

A nivel individual, uno de los principales motivos del consumo de drogas para tener sexo tiene que ver con los efectos que éstas producen cuando se usan. La mayor parte de ellas estimulan los sentidos e intensifican el placer, por lo que se suelen utilizar para tener «largas sesiones» (muchas horas de sexo). Algunas drogas como la cocaína, el GHB, la tina o el speed se utilizan para «aguantar» bastante tiempo y poner a los que las usan muy «cachondos», «morbosos» y/o «guarros».

En España, en estos dos últimos años, ha ingresado con fuerza en el circuito de consumo de drogas recreativas la metanfetamina o crystal meth, más conocido coloquialmente como tina (no confundir con el MDMA, al cual coloquialmente se le llama «cristal»). Por ciudad parece que existen algunas diferencias en la preferencia del consumo de algunas drogas para hacer *ChemSex*: en Madrid se usa más mefedrona que en Barcelona y en Barcelona se usa más tina que en Madrid.

La tina es considerada como la droga más peligrosa del mundo por su rápido efecto adictivo y por las consecuencias perjudiciales a nivel personal y social. Es una metanfetamina que combina la hiperactividad de la cocaína con las alucinaciones del LSD. Hace que el corazón bombee más rápido de lo normal, produce sensación de energía y fortaleza física, lo que a su vez produce una sensación de valentía. Mantiene despierto y quita el hambre. A nivel sexual produce una alta excitación sexual y funciona como un potenciador del placer. El subidón que da a este nivel es de tres veces y medio más intenso que el de la cocaína. Un «viaje de tina» dura más que cualquier otra droga, hasta 12 horas. Por eso se

la suele consumir en *long sessions*, fiestas de sexo (orgías) o maratones sexuales (orgías que duran varios días).

El consumo de tina ocurre usualmente de manera fumada, a través de una pipa de cristal. También se puede esnifar, usar diluida en agua para inocularla dentro del ano o para inyectarse por vía intravenosa (práctica conocida como *slam* o *slamming*) (Foureur *et al.*, 2013). Se suele hacer *slamming* con mefedrona, tina, Ketamina, MDMA o cocaína. Datos disponibles del Reino Unido hasta el año 2012 sobre el uso de drogas de manera inyectada en HSH VIH-positivos indican una prevalencia del 3% (Daskalopoulou *et al.*, 2014). El *slamming* es una práctica muy peligrosa porque eleva el riesgo de infección por el VIH o de hepatitis C si no se controlan ciertas condiciones de aplicación.

El ingreso de la tina en el consumo de drogas entre los HSH de España abre un nuevo campo de investigación dada la relación directa que se ha encontrado entre el sexo sin condón y la infección por el VIH en los países donde su consumo es más extendido. Entre los HSH VIH-positivos el sexo sin condón está fuertemente asociado al consumo de tina (Daskalopoulou *et al.*, 2014).

La aparición y el ascenso de esta droga plantea la vigilancia de este fenómeno y que se comience a tomar acciones a nivel preventivo, no solamente del consumo en sí mismo sino también en los espacios donde se consume (p.e. locales de sexo). El uso de la tina entre los HSH debe disparar las alarmas sanitarias en España porque, por ejemplo, en EEUU se ha declarado que el uso de la tina entre los HSH es un gran problema de salud pública, en donde su consumo lleva más de 20 años (Halkitis, Parsons y Stirratt, 2001; Worth y Rawstorne, 2005). Y así ha ocurrido recientemente en Reino Unido, donde se ha declarado que su abordaje debe ser una prioridad en salud pública (McCall, Adams, Mason y Willis, 2015).

## **6.2. Riesgos y/o consecuencias del consumo de drogas en los HSH VIH-positivos**

El consumo de algunas drogas puede tener efectos colaterales, como provocar una disfunción eréctil. Algunos contrarrestan este efecto tomando Viagra<sup>®</sup> (sildenafil citrate) o medicamentos similares (Cialis<sup>®</sup> o Levitra<sup>®</sup>). La mezcla de drogas puede ser dañina ya que sus interacciones

pueden aumentar sus efectos adversos (por ejemplo, mezclar Viagra con poppers está contraindicado ya que su uso puede causar severa hipotensión y complicaciones cardíacas). Las drogas son inmunodepresoras y pueden afectar las defensas de los VIH-positivos.

Las adicciones, así como el uso moderado de alcohol, tabaco u otras drogas han sido identificados como los principales motivos para la no adherencia a la terapia antirretroviral (TAR) en los pacientes VIH-positivos. La literatura (Kumar, Rao, Earla y Kumar, 2014) también sugiere que el uso y abuso de drogas lleva a una disminución de la respuesta a la TAR, lo que lleva a la falta de una respuesta virológica óptima y una mayor progresión de la enfermedad. Asimismo también se describe peor vinculación a la atención sanitaria e interacciones peligrosas entre las drogas y la TAR. Tratar la infección por el VIH y el consumo de estas sustancias conjuntamente es importante si queremos minimizar riesgos en este colectivo.

Las interacciones entre las diversas drogas recreativas y los diferentes medicamentos y regímenes antirretrovirales son probablemente frecuentes dado que los medicamentos y muchas drogas recreativas comparten la ruta metabólica CYP450 (serie de enzimas que metabolizan sustancias). El mayor riesgo de interacción es cuando se usa ritonavir o cobicistat, y quizá también algunos inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido (Bracchi, Stuart, Castles, Khoo, Back y Boffito, 2015). Por ejemplo, los inhibidores de la proteasa son conocidos porque interactúan con la cocaína a través de la ruta CYP3A, resultando en un riesgo elevado de toxicidad por cocaína (Garin *et al.*, 2015). Las interacciones entre las diversas drogas recreativas y los diferentes medicamentos se pueden consultar en las referencias de las lecturas recomendadas al final de este capítulo o en la página web de la organización gTt (<http://infodrogas-VIH.org/>), que también está disponible como app gratuita para dispositivos móviles.

### **6.3. Uso de esteroides anabolizantes**

En general, los HSH muestran un deseo más fuerte para tener un cuerpo musculado que los hombres heterosexuales, y suelen realizar entrenamientos anaeróbicos intensos y a utilizar proteínas en polvo o esteroides anabolizantes (por ejemplo, testosterona o derivados) (Mor, Parfionov, Davidovitch y Grotto, 2014). La testosterona es una de las sustancias más efectivas para



conseguir un aumento de músculo y fuerza en un corto período de tiempo. En España, un 1,8% de los HSH indicaron haberse inyectado testosterona (EMIS-España, 2013). En el caso de los HSH VIH-positivos, tanto el hígado como el riñón tienen una sobrecarga de trabajo por el procesamiento que tienen que hacer de algunos de los medicamentos antirretrovirales, y si añadimos un uso prolongado y continuo de anabolizantes y dosis altas de suplementos de proteínas, esto puede provocar un aumento de las transaminasas y de la creatinina, llevando a problemas hepáticos y renales respectivamente. Los HSH VIH-positivos deben indicar en sus controles médicos, el régimen de uso de anabolizantes para evitar interacciones peligrosas y daños al hígado o el riñón.

## 7. COINFECCIÓN VIH/VHC

La infección por el virus de la hepatitis C (VHC) se ha convertido en una ITS entre los HSH en la última década (Bradshaw, Matthews y Danta, 2013), y desde el año 2000 los brotes del VHC entre HSH infectados por el VIH han sido reconocidos en Europa. La epidemia del VHC fue reportada originalmente en los países de Europa Occidental (Inglaterra, Holanda y Francia) (ECDC, 2013). La coinfección VIH/VHC es más probable que ocurra entre HSH (Morano, Gibson y Altice, 2013; Sánchez *et al.*, 2013). En una cohorte suiza de personas VIH-positivas, la incidencia del VHC aumentó 18 veces en HSH en los últimos 13 años (Wandeler *et al.*, 2012). Los HSH VIH-positivos tienen aproximadamente cuatro veces más riesgo de adquirir el VHC (Yaphe *et al.*, 2012). Además, tener un bajo recuento de células T-CD4 aumenta el riesgo de infección por el VHC (Witt *et al.*, 2013). Análisis filogenéticos sugieren redes de transmisión entre los HSH VIH-positivos (CDC, 2011). Desde una perspectiva conductual, el *serosorting* podría haber creado selectivas redes sexuales de «alto riesgo» para la transmisión de ITS, que alimentan aún más la propagación del VHC dentro del grupo de los HSH VIH-positivos. Alternativamente, es plausible que el VIH se transmita más eficientemente de manera sexual en comparación con el VHC, y por lo tanto va a preceder a la infección por el VHC en la mayoría de los HSH que tienen conductas sexuales de alto riesgo (Van de Laar *et al.*, 2011).

No está claro si la incidencia cada vez mayor del VHC se produce exclusivamente entre los HSH VIH-positivos o si esta aparente «exclu-

sividad» simplemente refleja una falta de datos sobre los HSH VIH-negativos. Esto podría ser debido a menores tasas de conductas de alto riesgo y un menor número de intersecciones con los servicios sanitarios en los VIH-negativos, pero también es muy probable que el VIH confiera de forma independiente una mayor probabilidad de adquisición del VHC (Kim y Chang, 2007). De manera general, a diferencia de los HSH VIH-positivos, la detección del VHC no se recomienda para los HSH sin infección por el VIH. Por lo tanto, estos hombres no tienen la oportunidad de que se les detecte el VHC sobre la base de resultados de pruebas de rutina sobre la función hepática (Richardson, Fisher y Sabin, 2008).

En 2010, se reportó el primer brote de hepatitis C aguda entre los HSH infectados con el VIH en España (Montoya-Ferrer *et al.*, 2011). Antes de ese año, la epidemiología de la hepatitis C no incluía a los HSH (Bruguera y Foros, 2006; Ruiz-Sancho *et al.*, 2007). Sin embargo, en un reciente estudio publicado en base a los resultados del estudio EMIS en España (Fernández-Dávila *et al.*, 2015), se encontró que la infección del VHC no parece ser restrictiva a los HSH VIH-positivos y que, además, algunas conductas sexuales (como el *fisting* o visitar locales donde se practica sexo), el consumo de drogas y las ITS ulcerativas, como la sífilis, parecen estar asociadas a un diagnóstico del VHC. Algunos de estos resultados también se han encontrado en otros estudios sobre el VHC con HSH. Por ejemplo, algunas prácticas sexuales, como el *fisting*, pueden llevar a sangrado rectal que ha sido descrito como la principal vía de la transmisión sexual del VHC (Turner *et al.*, 2006; Schmidt *et al.*, 2011).

A fin de comprender la dinámica de la transmisión sexual del VHC entre los HSH, es importante colocarla en el contexto situacional en el que suelen ocurrir estas prácticas. Por ejemplo, si alguien participa en una fiesta de sexo grupal, lo más probable es que este hombre podría tener sexo con diferentes hombres, tener *fisting* y/o tener penetración anal sin condón (en algunos casos con hombres VIH-positivos), y consumir drogas que facilitarían la realización de estas prácticas. Todo este contexto elevará el riesgo de infección por el VHC.

La emergencia del VHC como una ITS entre HSH en España debe ser entendida más allá de las prácticas sexuales, las conductas de riesgo y el contexto en que se producen. Detrás de estos factores, dos fenómenos probablemente han facilitado que la infección por el VHC surja como una ITS entre los HSH:

- La diversificación de algunas prácticas sexuales y emergentes espacios sexuales entre los HSH. En la última década, ciertas prácticas sexuales (por ejemplo, el *fisting*) se han «globalizado» entre los HSH y ciertos contextos sexuales, como el sexo en grupo (tríos, orgías), han llegado a ser más atractivos que antes. Participar en fiestas de sexo se convierte en una potencial fuente para la transmisión del VIH, el VHC y otras ITS entre los HSH (Groß, Rendina, Ventuneac y Parsons, 2013). Internet y las nuevas tecnologías han permitido una mayor visibilidad de estas prácticas y contextos. Bajo el amparo del anonimato, Internet o las *apps* geosociales de los teléfonos móviles han hecho más fácil conocer a otros hombres con los mismos intereses sexuales (Fernández-Dávila y Zaragoza, 2011).
- Lo anterior mencionado se sitúa dentro del «nicho ecológico» de la cultura gay hegemónica. Se trata de una cultura sexual que puede actuar como una «carga» en la vida de muchos HSH y que puede conducir a conductas que los exponen a riesgo de infección. Es una cultura que: (1) desalienta las afiliaciones emocionales o afectivas e instiga la alta frecuencia del sexo recreativo, lo que a su vez conduce a tener un alto número de parejas sexuales, (2) promueve el hedonismo, lo que conduce a la búsqueda de sensaciones mediante la exploración de prácticas sexuales novedosas y promueve la utilización de drogas recreativas para la experimentación sexual, y (3) la mayoría de los «locales de ambiente» son espacios sexualizados.

Dada la reciente identificación de brotes en España del VHC entre los HSH VIH-positivos (Martínez-Rebollar *et al.*, 2015) se hace importante identificar las necesidades de los hombres diagnosticados con el VHC y el impacto psicológico de ser recién diagnosticado y vivir con el VHC.

El éxito del tratamiento del VHC en pacientes coinfectados VHC/VIH se asocia con una disminución de la mortalidad relacionada a la función hepática (Berenguer *et al.*, 2009), así como también mortalidad no relacionada con el hígado y progresión a fase sida (Berenguer *et al.*, 2010). La detección temprana y diagnóstico del VHC permitirá un tratamiento adecuado que proporciona mejores posibilidades de eliminar el virus. Sin embargo, la infección por el VHC curada no deja inmunidad. Existe un elevado riesgo de reinfección en pacientes HSH VIH-positivos que ha sido documentada (Martínez-Rebollar *et al.*, 2015). Estos datos refuerzan la necesidad de realizar campañas de prevención del VHC y otras ITS en esta población.

La consulta para las revisiones médicas de los HSH VIH-positivos pueden ser lugares importantes para identificar a hombres con perfiles de «alto riesgo» para la infección por el VHC. Con ellos se puede hacer en estos espacios prevención primaria del VHC. Los mensajes de prevención deben incluir información sobre la infección por el VHC: transmisión, sintomatología, estrategias de reducción de riesgo sexual (por ejemplo: no compartir juguetes sexuales, usar guantes de látex para el *fisting*, no hacerse duchas anales antes de tener sexo, no compartir el bote de lubricante para hacer *fisting*, tener toallitas desinfectantes disponibles en las fiestas de sexo, no introducir drogas dentro del ano para favorecer su rápida absorción o conseguir efectos de tipo anestésico y/o afrodisíaco), el tratamiento y la reinfección. Las intervenciones que se realizan en lugares donde se practica sexo deben fortalecerse y se necesitan mayores esfuerzos para desarrollar estrategias para llegar a los hombres que participan en fiestas privadas de sexo en grupo.

## RESUMEN

En este capítulo se ha descrito por qué los HSH es uno de los colectivos que desproporcionadamente está más afectado por el VIH. Su vulnerabilidad tiene que ver principalmente por factores biológicos. Aunque también juegan un importante rol los factores conductuales, contextuales y sociales. También se describen aspectos relacionados al impacto ante el diagnóstico y la vivencia de tener el VIH.

Asimismo este capítulo muestra las características del comportamiento sexual de los HSH VIH-positivos, las estrategias de reducción de riesgos que pueden estar utilizando y los motivos que llevan a tener sexo sin condón, los cuales son similares a los de otros HSH, primando los aspectos psicológicos, aunque existen algunos específicos a la situación de vivir con el VIH. Determinadas conductas de riesgo (prácticas sexuales de alto riesgo, consumo de drogas) pueden llevar a que se vean afectados de ciertas comorbilidades, como el VHC. Esto nos ha permitido entender sus necesidades de prevención, atención, cuidado y soporte respecto a su situación de tener el VIH y su vida sexual. Todos los datos referidos apuntan a la necesidad de formular intervenciones en *prevención positiva* con mensajes adaptados y específicos que incluyan múltiples factores que puedan tener un impacto sobre la conducta y la salud sexual de los HSH VIH-positivos.

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. En comparación con la población general, el colectivo de HSH es más vulnerable para la adquisición del VIH debido **principalmente** a:
  - a. No usan condón en sus relaciones sexuales.
  - b. El estigma y la discriminación debido a la orientación sexual.
  - c. Factores biológicos, como el sexo anal cuya mucosa tiene características diferentes a la mucosa vaginal.
  - d. Todas las anteriores.
2. ¿Qué distingue la práctica del *barebacking* de la de un episodio accidental de sexo sin condón?
  - a. Se busca por Internet y/o apps de teléfonos móviles.
  - b. Sólo la practican los HSH VIH-positivos.
  - c. La intencionalidad de no querer utilizar el condón.
  - d. Todas las anteriores.
3. ¿Cuál es la **principal** hipótesis que permite explicar mejor las altas tasas de ITS entre los HSH-positivos?
  - a. No suelen utilizar condón.
  - b. Formación de redes sexuales con otros hombres VIH-positivos para no utilizar el condón.
  - c. Suelen asistir a locales de ambiente donde se practica sexo.
  - d. Ninguna de las anteriores.
4. ¿Qué estrategias de reducción de riesgos **basada en el conocimiento del estado serológico** se ha encontrado que utilizan los HSH-VIH-positivos en España?
  - a. Seroadaptación
  - b. Serosorting
  - c. Seroposicionamiento
  - d. Ninguna de las anteriores
5. El VHC no se **suele** detectar entre los HSH VIH-negativos debido a:
  - a. Tienen menos prácticas de alto riesgo como el *fisting*, por ejemplo.
  - b. No se les suele pedir que se hagan pruebas para detectar el VHC.

- c. Al no tener el VIH puede que sean menos vulnerables a adquirir el VHC.
- d. Todas las anteriores.

## SOLUCIONES

### Pregunta 1.

La opción **correcta** es la (c). Los factores biológicos, como el sexo anal, los roles sexuales (donde el rol receptivo tiene más riesgo de infección y la versatilidad permite elevar la transmisión) y la presencia de una ITS (la prevalencia de ITS es más alta entre los HSH en comparación con la población general y una ITS facilita la transmisión del VIH) están en la principal explicación de por qué los HSH están desproporcionadamente afectados por el VIH.

### Pregunta 2.

La opción **correcta** es la (c). Lo que diferencia la práctica del *barebacking* con la de un evento accidental de sexo sin condón (un desliz) es su intencionalidad, es decir, cuando alguien ha decidido de antemano no utilizar el condón en sus relaciones sexuales.

### Pregunta 3.

La opción **correcta** es la (b). Se atribuye a la formación de redes sexuales con otros hombres VIH-positivos para no utilizar el condón como un importante factor que permite explicar las altas tasas de ITS en este colectivo. Estas redes sexuales se suelen formar de manera auto-selectiva cuando en ciertos espacios frecuentados y/o buscados donde se practica sexo y no se utiliza condón (por ejemplo, tríos, orgías) coinciden otros hombres VIH-positivos.

### Pregunta 4.

La opción **correcta** es la (d). Ninguna de las anteriores respuestas es la correcta. Dado que la revelación del estado serológico no es una conducta usual entre los HSH en España, los HSH VIH-positivos no suelen utilizar ninguna estrategia de reducción de riesgo basada en el conocimiento del seroestatus. Lo que más bien existe es *seroguessing* (seroadivinar): intuir el estado serológico, por ejemplo, a través de ciertos aspectos de la pareja sexual (apariencia física, conductas) o del contexto en donde se la conoce (locales donde se practica sexo).

### Pregunta 5.

La opción **correcta** es la (d). Existe una falta de claridad sobre cómo está impactando el VHC entre los HSH VIH-negativos. Los brotes del VHC en España se han detectado sólo entre los HSH VIH-positivos. Esto podría ser debido a que los HSH que no tienen el VIH tienen menos prácticas sexuales

de alto riesgo y un menor número de visitas regulares a los servicios sanitarios. También es muy probable que el VIH confiera de forma independiente una mayor probabilidad de adquirir el VHC. De manera general, no se recomienda para los HSH sin infección por el VIH pruebas para la detección del VHC.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2010). *Guía para gais y hombres bisexuales con VIH*. Disponible en: <http://www.felgtb.org/rs/504/d112d6ad-54ec-438b-9358-4483f9e98868/963/fd/1/filename/2010-mspsi-guia-para-gais-y-bisexuales-con-VIH.pdf>. Guía elaborada por el Ministerio de Sanidad para hombres gais y bisexuales que tienen el VIH donde se describen una serie de estrategias para el cuidado y bienestar, para reducir riesgos en las relaciones sexuales, así como informar sobre recursos socio-sanitarios que existen a disposición.
- European Centre for Disease Prevention and Control (2015). *HIV and STI prevention among men who have sex with men*. Stockholm: ECDC. Disponible en: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/hiv-sti-prevention-among-men-who-have-sex-with-men-guidance.pdf>. Este documento detalla una lista completa de acciones basadas en evidencia para ayudar a guiar a los responsables políticos nacionales y locales y a los ejecutores de programas en los estados miembros de la UE/EEE sobre sus actividades de prevención en el VIH e ITS y de promoción de la salud en HSH. La guía también puede ser útil para las ONG, las organizaciones que trabajan *advocacy* y otros actores que trabajan con HSH en los campos de la salud sexual y la prevención de enfermedades.
- Fundación Lucha contra el Sida (2015). *Guía de interacciones medicamentosas de interés en el paciente infectado por el VIH*. Disponible en: <http://www.fl sida.org/sites/default/files/guia-interacciones2015.pdf>. Esta guía ofrece información extensa y actualizada sobre las principales interacciones medicamentosas entre los antirretrovirales y diferentes familias de fármacos de uso frecuente en personas con el VIH. Asimismo, se describen las interacciones con complementos dietéticos, remedios herbales, drogas recreativas y otras sustancias.
- Lindsey, W. T., Stewart, D. y Childress, D. (2012). Drug interactions between common illicit drugs and prescription therapies. *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 38(4): 334–343. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/00952990.2011.643997?scroll=top&needAccess=true>. En este artículo se resume la literatura clínica sobre las interacciones entre las drogas recreativas más comunes y terapias de medicamentos con prescripción.

Kumar, S., Rao, P. S., Earla, R. y Kumar, A. (2015). Drug-drug interactions between anti-retroviral therapies and drugs of abuse in HIV systems. *Expert Opinion on Drug Metabolism & Toxicology*, 11(3):343-55. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1517/17425255.2015.996546>. En este artículo se describen las interacciones entre el uso de drogas recreativas y los medicamentos antirretrovirales.

## REFERENCIAS

- Ackers, M. L., Greenberg, A. E., Lin, C. Y., Bartholow, B. N., Goodman, A. H., Longhi, M. y Gurwith, M. (2012). High and persistent HIV seroincidence in men who have sex with men across 47 U.S. cities. *PLoS One*, 7(4): e34972.
- Asboe, D., Catalan, J., Mandalia, S., Dedes, N., Florence, E., Schrooten, W... Colebunders, R. (2007). Sexual dysfunction in HIV-positive men is multifactorial: a study of prevalence and associated factors. *AIDS Care*, 19(8): 955-965.
- Baggaley, R. F., White, R. G. y Boily, M. C. (2010). HIV transmission risk through anal intercourse: systematic review, meta-analysis and implications for HIV prevention. *International Journal of Epidemiology*, 39(4), 1048-1063.
- Battegay, M., Haerry, D. H., Fehr, J., Staehelin, C., Wandeler, G. y Elzi L. (2014). [Psychosocial aspects on the treatment of HIV-infection]. *Ther Umsch*, 71(8), 509-513.
- Berenguer, J., Alvarez-Pellicer, J., Martín, P. M..., GeSIDA 3603/5607 Study Group (2009). Sustained virological response to interferon plus ribavirin reduces liver-related complications and mortality in patients coinfecting with human immunodeficiency virus and hepatitis C virus. *Hepatology*, 50(2), 407-413.
- Berenguer, J., Crespo, M., Galindo, M... GeSIDA 3603 Study Group. Sustained virological response to interferon plus ribavirin reduces HIV progression and non-liver-related mortality in patients co-infected with HIV and HCV. En: Programa y resúmenes de la 17.º Conferencia on Retroviruses and Opportunistic Infections; Febrero 16-19, 2010; San Francisco. Abstract 167.
- Berg, R. C. (2009). Barebacking: a review of the literature. *Archives of Sexual Behaviour*, 38(5), 754-764.
- Beyrer, C. (2010). Global prevention of HIV infection for neglected populations: men who have sex with men. *Clinical Infectious Diseases*, 50(Suppl 3), S108-113.
- Beyrer, C., Baral, S.D., van Griensven, F., Goodreau, S. M., Chariyalertsak, S., Wirtz, A. L. y Brookmeyer, R. (2012). Global epidemiology of HIV infection in men who have sex with men. *Lancet*, 380(9839), 367-377.
- Bird, J. D. y Voisin, D. R. (2011). A conceptual model of HIV disclosure in casual sexual encounters among men who have sex with men. *Journal of Health Psychology*, 16, 365-373. doi: 10.1177/1359105310379064
- Bourne, A., Hickson, F., Keogh, P., Reid, D. y Weatherburn, P. (2012). Problems with sex among gay and bisexual men with diagnosed in the United Kingdom. *BMC Public Health*, 12, 916.



- Bourne, A., Reid, D., Hickson, F., Torres S. y Weatherburn, P. (2014). *The Chemsex study: drug use in sexual settings among gay & bisexual men in Lambeth, Southwark & Lewisham*. London: Sigma Research.
- Bracchi, M., Stuart, D., Castles, R., Khoo, S., Back, D. y Boffito, M. (2015). Increasing use of 'party drugs' in people living with HIV on antiretrovirals: a concern for patient safety. *AIDS*, 29(13), 1585-192.
- Bradshaw, D., Matthews, G. y Danta, M. (2013). Sexually transmitted hepatitis C infection: the new epidemic in MSM? *Current Opinion in Infectious Diseases*, 26, 66-72.
- Bravo, P., Edwards, A., Rollnick, S. y Elwyn, G. (2010). Tough decisions faced by people living with HIV: a literature review of psychosocial problems. *AIDS Reviews*, 12(2), 76-88.
- Bruguera, M. y Foros, X. (2006). Hepatitis C en España. *Medicina Clínica*, 127, 113-117.
- Cantú, R., Álvarez J., Torres López, E. y Martínez O. (2012). Impacto psicosocial asociado al diagnóstico de infección por VIH/sida: apartados cualitativos de medición. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 2(2). Recuperado de: <http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/view/63/63>.
- Cassels, S. y Katz, D. A. (2013). Seroadaptation among men who have sex with men: emerging research themes. *Current HIV/AIDS Reports*, 10, 305-313.
- Centers for Disease Control and Prevention (2003). Incorporating HIV prevention into medical care of persons living with HIV. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 52, 1-24. Recuperado de <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5212a1.htm>.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2011). Sexual transmission of hepatitis C virus among HIV-infected men who have sex with men-New York City, 2005-2010. *MMWR Morbidity Mortality Weekly Report*, 60, 945-50.
- Centro Nacional de Epidemiología (2013). *Vigilancia epidemiológica del vih/sida en España, actualización a 30 de Junio de 2013*, Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad e Instituto de Salud Carlos III.
- Chiasson, M. A., Shaw, F. S., Humberstone, M., Hirshfield, S. y Hartel, D. (2009). Increased HIV disclosure three months after an online video intervention for men who have sex with men (MSM). *AIDS Care*, 21, 1081-1089.
- Crepaz, N., Marks, G., Liau, A., et al. (2009). Prevalence of unprotected anal intercourse among HIV-diagnosed MSM in the United States: a meta-analysis. *AIDS*, 23(13), 1617-29.
- Daskalopoulou, M., Rodger, A., Phillips, A. N., Sherr, L., Speakman, A., Collins, S..., Lampe, F. C. (2014). Recreational drug use, polydrug use, and sexual behaviour in HIV-diagnosed men who have sex with men in the UK: results from the cross-sectional ASTRA study. *The Lancet HIV*, 1(1), e22 - e31.
- Dougan, S., Evans, B. G. y Elford, J. (2007). Sexually Transmitted Infections in Western Europe among HIV-Positive Men Who Have Sex with Men. *Sexually Transmitted Diseases*, 34(10), 783-790.

- Dubois-Arber, F., Jeannin, A., Locicero, S. y Balthasar, H. (2012). Risk reduction practices in men who have sex with men in Switzerland: serosorting, strategic positioning, and withdrawal before ejaculation. *Archives of Sexual Behaviour*, 41, 1263-1272.
- Eaton, L. A., Kalichman, S. C., O'Connell, D. A. y Karchner, W. D. (2009). A strategy for selecting sexual partners believed to pose little/no risks for HIV: serosorting and its implications for HIV transmission. *AIDS Care*, 21, 1279-1288.
- Edwards-Jackson, N., Phanuphak, N., Van Tieu, H., Chomchey, N., Teeratakulpisarn, N., Sathienthamawit, W.,... Ananworanich, J. (2012). HIV serostatus disclosure is not associated with safer sexual behavior among HIV-positive men who have sex with men (MSM) and their partners at risk for infection in Bangkok, Thailand. *AIDS Research and Therapy*, 9, 38.
- Elford, J., Bolding, G., Davis, M., Sherr, L. y Hart, G. (2007). Barebacking among HIV-positive gay men in London. *Sexually Transmitted Diseases*, 34(2), 93-8.
- EMIS-España (2013). *Encuesta online europea para hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (EMIS). Resultados en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/progrEditMinisterio.htm>.
- European Centre for Disease Prevention and Control (2013). STI and HIV prevention in men who have sex with men in Europe. Stockholm: ECDC.
- European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe (2009). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2008*. Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control.
- Fernández-Dávila, P. (2007a). Estudio InterSex2006: Internet y Comportamiento Sexual en HSH (Informe no publicado). Barcelona: Stop Sida.
- (2007b). «Amigos con derecho a roce»: Una oportunidad de riesgo para contraer la infección por VIH en un grupo de HSH de la Ciudad de Barcelona. *Gaceta Sanitaria*, 21(6), 471-478.
- (2011). *Riesgo sexual y significados en hombres que tienen sexo con hombres*. Berlín: Editorial Académica Española.
- (2012). Conductas sexuales de alto riesgo en hombres VIH-positivos que tienen sexo con hombres de España. En P. Fernández Dávila, *Conductas de riesgo, prueba del VIH y seroestatus en HSH de España* (pp. 39-54). Berlín: Editorial Académica Española.
- (2016). «Sesión de sexo, morbo y vicio»: una aproximación holística para entender la aparición del fenómeno ChemSex entre hombres gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres en España. *Revista Multidisciplinaria del Sida*, 4(7): 41-65.
- Fernández-Dávila P., Folch C., Ferrer L., Soriano R., Díez M. y Casabona J. (2014). Oportunidades perdidas: atención sanitaria recibida durante el diagnóstico y seguimiento de la infección por el VIH en hombres que tienen sexo con hombres. *Revista Multidisciplinaria del Sida*, 1(3), 70-71.

- Fernández-Dávila, P., Folch, C., Ferrer, L., Soriano, R., Díez, M. y Casabona, J. (2015). Hepatitis C virus infection and its relationship to certain sexual practices in men-who-have-sex-with-men in Spain: Results from the European MSM internet survey (EMIS). *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 33(5), 303-310.
- Fernández-Dávila, P., Folch, C., Zaragoza K. y Casabona, J. (2011). Silence and assumptions: narratives on the disclosure of HIV status to casual sexual partners and serosorting in a group of gay men in Barcelona. *International Journal of Sexual Health*, 23, 139-155.
- Fernández-Dávila, P., Lupiáñez-Villanueva, F. y Zaragoza, K. (2012). Actitudes hacia los programas de prevención on-line del VIH y las ITS, y perfil de los usuarios de Internet en los hombres que tienen sexo con hombres. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 123-130.
- Fernández-Dávila, P. y Morales-Carmona, A. (2013). Discursos sobre la responsabilidad sexual en hombres VIH-positivos que tienen sexo con hombres. *Revista Española de Salud Pública*, 87(4), 367-382.
- (2009). *Estudio sobre la vivencia del VIH, la sexualidad y el cuidado sexual en HSH seropositivos: identificando necesidades psico-sociales y de prevención*. Informe no publicado.
- Fernández-Dávila, P. y Morales-Carmona, A. (2014a). «Me olvidé que tenía el VIH»: motivos para tener penetración anal sin condón en hombres VIH-positivos que tienen sexo con hombres en España. *Revista Multidisciplinaria del Sida*, 1(2), 7-24.
- (2014b). «No quiero que me rechacen»: Experiencias sobre la revelación del estado serológico a las parejas sexuales en hombres VIH-positivos que tienen sexo con hombres. *Escritos de Psicología*, 7(2), 44-55.
- Fernández-Dávila, P. y Zaragoza, K. (2011). Trust and sexual interaction: The significance of the Internet on the sex life and sexual risk behaviors of gay and bisexual men in Spain. *International Journal of Sexual Health*, 23, 102-138.
- Flowers, P., Davis, M. M., Larkin, M., Church, S. y Marriott, C. (2011). Understanding the impact of HIV diagnosis amongst gay men in Scotland: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology and Health*, 26(10), 1378-1391.
- Folch, C., Fernández-Dávila, P., Ferrer, L., Soriano, R., Díez, M. y Casabona, J. (2015). Alto consumo de drogas recreativas y conductas sexuales de riesgo en hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. *Medicina Clínica*, 145(3), 102-107. doi: 10.1016/j.medcli.2014.04.030
- Folch, C., Casabona, J., Muñoz, R., Gonzáles, V. y Zaragoza, K. (2010). [Increase in the prevalence of HIV and in associated risk behaviors in men who have sex with men: 12 years of behavioral surveillance surveys in Catalonia (Spain)]. *Gaceta Sanitaria*, 24(1), 40-46.
- Foureur, N., Fournier, S., Jauffret-Roustide M., Labrouve, V., Pascal X., Quatremère, G. y Rojas, D. (2013). *SLAM - Première enquête qualitative en France*. Pantin: AIDES. Disponible en: [www.aides.org/download.php?filepath=/sites/default/files/doc/Rapport\\_SLAM.pdf](http://www.aides.org/download.php?filepath=/sites/default/files/doc/Rapport_SLAM.pdf).

- Frasca, T., Dowsett, G. W. y Carballo-Diéguez, A. (2013). The ethics of barebacking: Implications of gay men's concepts of right and wrong in the context of HIV. *International Journal of Sexual Health*, 25(3).
- Galletly, C. L. y Pinkerton, S. D. (2006). Conflicting messages: how criminal HIV disclosure laws undermine public health efforts to control the spread of HIV. *AIDS and Behavior*, 10, 451-461. doi: 10.1007/s10461-006-9117-3.
- Garin, N., Velasco, C., De Pourcq, J. T., Lopez, B., Gutierrez, M. del M., Haro, J. M., ... Trilla, A. (2015). Recreational drug use among individuals living with HIV in Europe: review of the prevalence, comparison with the general population and HIV guidelines recommendations. *Frontiers in Microbiology*, 6, 690.
- Gordillo, V., Fekete, E., Platteau, T., Antoni, M.H., Schneiderman, N., Nöstlinger, C. y Eurosupport Study Group (2009). Emotional support and gender in people living with HIV: effects on psychological well-being. *Journal of Behavioral Medicine*, 32(6), 523-531.
- Grov, C., Rendina, H. J., Ventuneac, A. y Parsons, J. T. (2013). HIV risk in group sexual encounters: An event-level analysis from a National Online Survey of MSM in the U.S. *The Journal of Sexual Medicine*, 10, 2285-94.
- Grulich, A. E. y Zablotska, I. (2010). Commentary: probability of HIV transmission through anal intercourse. *International Journal of Epidemiology*, 39(4), 1064-1065.
- Halkitis, P. N., Parsons, J. T. y Stirratt, M. J. (2001). A double epidemic: crystal methamphetamine drug use in relation to HIV transmission among gay men. *Journal of Homosexuality*, 41(2), 17-35.
- Halkitis, P., Wilton, L., Wolitski, R., Parsons, J., Hoff, C. y Bimbi, D. (2005). Barebacking identity among HIV-positive gay and bisexual men: demographic, psychological, and behavioral correlates. *AIDS*, 19(Suppl), 1, S27-35.
- Halkitis, P. N., Wolitski, R. J. y Millett, G. A. (2013). A holistic approach to addressing HIV infection disparities in gay, bisexual, and other men who have sex with men. *American Psychologist*, 68(4), 261-273.
- Halkitis, P. N., Zade, D. D., Shrem, M. y Marmor, M. (2004). Beliefs about HIV non-infection and risky sexual behavior among MSM. *AIDS Education Prevention*, 16(5), 448-58.
- He, Q., Peng, W. J., Zhang, J. Q. et al. (2012). Prevalence of unprotected anal intercourse and unprotected vaginal intercourse among HIV-positive men who have sex with men in China: a meta-analysis. *Sexually Transmitted Infections*, 88(3), 229-33.
- Heiligenberg, M., Wermeling, P. R., van Rooijen, M. S., Urbanus, A. T., Speksnijder, A. G., Heijman, T.,... van der Loeff, M. F. (2012). Recreational drug use during sex and sexually transmitted infections among clients of a city sexually transmitted infections clinic in Amsterdam, the Netherlands. *Sexually Transmitted Diseases*, 39(7), 518-27.
- Hirsch-Allen, A. J., Forrest, J. I., Kanters, S., O'Brien, N., Salters, K. A., McCandless, L.,... Hogg, R. S. (2014). Factors associated with disclosure of HIV status among a cohort of individuals on antiretroviral therapy in British Columbia, Canada. *AIDS and Behavior*, 18(6), 1014-26.

- Horvath, K. J., Weinmeyer, R., y Rosser, S. (2010). Should it be illegal for HIV-positive persons to have unprotected sex without disclosure? An examination of attitudes among US men who have sex with men and the impact of state law. *AIDS Care*, 22, 1221-1228.
- Hult, J. R., Maurer S. A. y Moskowitz J. T. (2009): «I'm sorry, you're positive»: a qualitative study of individual experiences of testing positive for HIV. *AIDS Care*, 21(2), 185-188.
- Jaffe, H., Valdiserri, R. y De Cock, K. (2007). The reemerging HIV/AIDS epidemic in men who have sex with men. *The Journal of American Medical Association*, 298(20), 2412-2414.
- Jallow, A., Ljunggren, G., Wändell, P. y Carlsson, A. C. (2015). Prevalence, incidence, mortality and co-morbidities amongst human immunodeficiency virus (HIV) patients in Stockholm County, Sweden - The Greater Stockholm HIV Cohort Study. *AIDS Care*, 27(2), 142-149.
- Jia, C. X., Mehlum, L. y Qin, P. (2012). AIDS/HIV infection, comorbid psychiatric illness, and risk for subsequent suicide: a nationwide register linkage study. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 73(10), 1315-1321.
- Jin, F., Jansson, J., Law, M., Prestage, G.P., Zablotska, I., Imrie, J. C.,... Wilson, D. P. (2010). Per-contact probability of HIV transmission in homosexual men in Sydney in the era of HAART. *AIDS*, 24(6), 907-913.
- Kelly, J. S., Langdon, D. y Serpell, L. (2009). The phenomenology of body image in men living with HIV. *AIDS Care*, 21(12), 1560-7.
- Kim, A. Y. y Chung, R. T. (2007). Sex, drugs, and hepatitis C virus in men who have sex with men: evidence for permucosal transmission. *Gastroenterology*, 133, 1734-1736.
- Kirby, T. y Thornber-Dunwell, M. (2013). New HIV diagnoses in London's gay men continue to soar. *Lancet*, 382(9889), 295.
- Kumar, S., Rao, P., Earla, R. y Kumar, A. (2014). Drug-drug interactions between anti-retroviral therapies and drugs of abuse in HIV systems. *Expert Opinion on Drug Metabolism & Toxicology*, 1-13.
- Largu, M. A., Dorobăț, C. M., Prisacariu, L., Nicolau, C., Astărăstoae, V. y Manciu, C. (2014). The psycho-emotional profile of the HIV-positive naïve patient. *Revista medico-chirurgicală a Societății de Mediciși Naturaliști din Iași*, 118(3), 733-737.
- Lorraine S., Navneet N., Grace K., Catalan, J., Clucas, C. y Harding R. (2011): HIV infection associated post-traumatic stress disorder and post-traumatic growth – A systematic review. *Psychology, Health & Medicine*, 16(5), 612-629.
- McCall, H., Adams, N., Mason, D. y Willis, J. (2015). What is chemsex and why does it matter? It needs to become a public health priority. *BMJ*, 351: h5790.
- Mainline y SOA Aids Nederland (2015). *Tina and Slamming*. Amsterdam: Mainline. Disponible en: [http://mainline-eng.blogbird.nl/uploads/mainline-eng/EXECUTIVE\\_SUMMARY\\_Tina\\_and\\_Slamming\\_Mainline\\_okt\\_20153.pdf](http://mainline-eng.blogbird.nl/uploads/mainline-eng/EXECUTIVE_SUMMARY_Tina_and_Slamming_Mainline_okt_20153.pdf).
- Marcus, U., Schmidt, A. J. y Hamouda, O. (2011). HIV serosorting among HIV-positive men who have sex with men is associated with increased self-

- reported incidence of bacterial sexually transmissible infections. *Sexual Health*, 8, 184-193.
- Martínez-Rebollar, M., Mallolas, J., Pérez, I., González-Cordón, A., Loncà, M., Torres, B.,..., Laguno, M. (2015). Brote epidémico de hepatitis aguda C en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 33(1), 3-8.
- Mayer, K. H. (2011). Sexually Transmitted Diseases in Men Who Have Sex with Men. *Clinical Infectious Diseases*, 53, S79-S83.
- Mayer, K. H., Wheeler, D. P., Bekker, L. G., Grinsztejn, B., Remien, R. H., Sandfort, T. G. y Beyrer, C. (2013). Overcoming biological, behavioral, and structural vulnerabilities: new directions in research to decrease HIV transmission in men who have sex with men. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 63(Suppl 2), S161-167.
- Meyer, I. H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in Lesbian, Gay, and Bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, 129(5), 674-697. <http://doi.org/10.1037/0033-2909.129.5.674>.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). Documento de conclusiones de la III Reunión Nacional sobre prevención del VIH en Hombres que tienen Relaciones Sexuales con Hombres. Madrid, 2 y 3 de noviembre del 2009. Recuperado de <http://www.msps.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/prevencion/hombres/conclusionesIIIRNHS.pdf>.
- Mirandola, M., Folch, C., Krampac, I., Nita, I., Stanekova, D., Stehlikova, D.,... SIALON network (2009). HIV bio-behavioural survey among men who have sex with men in Barcelona, Bratislava, Bucharest, Ljubljana, Prague and Verona, 2008-2009. *Euro Surveillance*, 14(48), pii: 19427.
- Montoya-Ferrer, A., Fierer, D. S., Alvarez-Alvarez, B., de Gorgolas, M., Fernandez-Guerrero, M. L. (2011). Acute hepatitis C outbreak among HIV-infected men, Madrid, Spain. *Emerging Infectious Diseases*, 17, 1560-1562.
- Mor, Z., Parfionov, K., Davidovitch, N. y Grotto, I. (2014). Gym exercising patterns, lifestyle and high-risk sexual behaviour in men who have sex with men and in heterosexual men. *BMJ Open*, 4(11): e005205 doi: 10.1136/bmjopen-2014-005205.
- Morales, A., Fernández-Dávila, P. y Zaragoza K. (2009). Experiencias y significados de vivir con el VIH en un grupo de hombres que tienen sexo con hombres. En: Superando barreras. II Encuentro FIPSE sobre investigación social en VIH/SIDA. (pp. 376-387). San Sebastian: FIPSE
- Morano, J. P., Gibson, B. A., Altice, F. L. (2013). The burgeoning HIV/HCV syndemic in the urban Northeast: HCV, HIV, and HIV/HCV coinfection in an urban setting. *PLoS One*, 8, e64321.
- ONUSIDA (2012). Estimaciones sobre el VIH y el sida. España. Recuperado de <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/spain/>.
- Parsons, J. y Bimbi, D. (2007). Intentional unprotected anal intercourse among sex who have sex with men: barebacking - from behavior to identity. *AIDS and Behaviour*, 11(2), 277-87.

- Parsons, J. T., Schrimshaw, E. W., Wolitski, R. J., Halkitis, P. N., Purcell, D. W., Hoff, C. C., Gomez, C. A. (2005). Sexual harm reduction practices of HIV-seropositive gay and bisexual men: serosorting, strategic positioning, and withdrawal before ejaculation. *AIDS*, 19 (Suppl, 1), S13-S25.
- Pathela, P., Braunstein, S. L., Schillinger, J. A., Shepard, C., Sweeney, M. y Blank, S. (2011). Men who have sex with men have a 140-fold higher risk for newly diagnosed HIV and syphilis compared with heterosexual men in New York City. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 58(4), 408-416.
- Philip, S. S., Yu, X., Donnell, D., Vittinghoff, E. y Buchbinder, S. (2010). Serosorting is associated with a decreased risk of HIV seroconversion in the EXPLORE Study Cohort. *PLoS One*, 5(9), pii:e12662. doi.org/10.1371/journal.pone.0012662.
- Phillips, A. N., Cambiano, V., Nakagawa, F., Brown, A. E., Lampe, F., Rodger, A.,... Delpech, V.C. (2013). Increased HIV incidence in men who have sex with men despite high levels of ART-induced viral suppression: analysis of an extensively documented epidemic. *PLoS One*, 8(2), e55312. doi: 10.1371/journal.pone.0055312.
- Pinkerton, S. D. y Galletly, C. L. (2007). Reducing HIV transmission risk by increasing serostatus disclosure: A mathematical modeling analysis. *AIDS and Behavior*, 11, 698-705.
- Platt, L., Jolley, E., Hope, V., Latypov, A., Hickson, F., Reynolds, L. y Rhodes, T. (2013). *HIV in the European region. Using evidence to strengthen policy and programmes*. Washington: The World Bank.
- Prestage, G., Fogarty, A. S., Rawstorne, P., Grierson, J., Zablotska, I., Grulich, A. y Kippax, S. C. (2007). Use of illicit drugs among gay men living with HIV in Sydney. *AIDS*, 21(Suppl 1), S49-55.
- Przybyla, S. M., Golin, C. E., Widman, L., Grodensky, C. A., Earp, J. A. y Suchindran, C. (2013). Serostatus disclosure to sexual partners among people living with HIV: examining the roles of partner characteristics and stigma. *AIDS Care*, 25, 566-572.
- Rees Edwards, M. (2011). Influence of social support on gay men living with HIV. *Marriage & Family Review*, 47, 265-288.
- Richardson, D., Fisher, M. y Sabin, C. A. (2008). Sexual transmission of hepatitis C in MSM may not be confined to those with HIV infection. *The Journal of Infectious Diseases*, 197, 1213-1214.
- Ruiz-Sancho, A., Barreiro, P., Castellares, C., Labarga, P., Ramos, B., Garcia-Samaniego, J. et al. (2007). Outbreak of syphilis, but not of acute hepatitis C, among HIV-infected homosexual men in Madrid. *VIH Clinical Trials*, 8, 98-101.
- Sánchez, C., Plaza, Z., Vispo, E., de Mendoza, C., Barreiro, P., Fernández-Montero, J. V. et al. (2013). Scaling up epidemics of acute hepatitis C and syphilis in HIV-infected men who have sex with men in Spain. *Liver International*, 33, 1357-62.
- Sasse, A. y Defraye, A. (2009). HIV infections and STI co-infections in men who have sex with men in Belgium: sustained increase in HIV diagnoses.

- Euro Surveillance*, 14(47). Disponible en: <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=19420>.
- Schmidt, A. J., Rockstroh, J. K., Vogel, M., An der Heiden, M., Baillot, A., Krznic, I. *et al.* (2011). Trouble with bleeding: Risk factors for acute hepatitis C among HIV-Positive Gay Men from Germany - A case-control study. *PLoS One*, 6, e17781. doi: 10.1371/journal.pone.00174781.
- Sheon, N. y Crosby, M. G. (2004). Ambivalent tales of HIV disclosure in San Francisco. *Social Science & Medicine*, 58, 2105-2118.
- Simoni, J. M. y Pantalone, D. D. (2004). Secrets and safety in the age of AIDS: Does HIV disclosure lead to safer sex?. *International AIDS Society-USA*, 12, 109-118. Recuperado de <http://www.iasusa.org/sites/default/files/tam/12-4-109.pdf>.
- Snowden, J. M., Raymond, H. F. y McFarland, W. (2011). Seroadaptive behaviours among men who have sex with men in San Francisco: the situation in 2008. *Sexually Transmitted Infections*, 87, 162-164.
- St De Lore, J., Thiede, H., Cheadle, A., Goldbaum, G., Carey, J. W., Hutcheson, R. E., ... Golden, M. R. (2012). HIV disclosure and subsequent sexual behaviors among men who have sex with men who meet online. *Journal of Homosexuality*, 59, 592-609.
- Sullivan, P. S., Hamouda, O., Delpech, V., Geduld, J.E., Prejean, J., Semaille, C.,... Ancey MSM Epidemiology Study Group (2009). Reemergence of the HIV epidemic among men who have sex with men in North America, Western Europe, and Australia, 1996-2005. *Annals of Epidemiology*, 19(6), 423-431.
- Sullivan, P. S., Jones, J. S. y Baral, S. D. (2014). The global north: HIV epidemiology in high-income countries. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 9(2), 199-205.
- Turner, J. M., Rider, A. T., Imrie, J., Copas, A. J., Edwards, S. G., Dodds, J. P. *et al.* (2006). Behavioural predictors of subsequent hepatitis C diagnosis in a UK clinic sample of HIV positive men who have sex with men. *Sexually Transmitted Infections*, 82, 298-300.
- van de Laar, T. J., Paxton, W. A., Zorgdrager, F., Cornelissen, M., de Vries, H. J. (2011). Sexual transmission of hepatitis C virus in human immunodeficiency virus-negative men who have sex with men: a series of case reports. *Sexually Transmitted Diseases*, 38, 102-104.
- van Griensven, F., de Lind van Wijngaarden, J. W., Baral, S. y Grulich, A. (2009). The global epidemic of HIV infection among men who have sex with men. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 4(4), 300-307.
- van Kesteren, N. M., Hospers, H. J., Kok, G. (2007). Sexual risk behavior among HIV-positive men who have sex with men: a literature review. *Patient Education and Counseling*, 65(1), 5-20.
- Vanable, P. A., Carey, M. P., Brown, J. L., Littlewood, R. A., Bostwick, R. y Blair, D. (2012). What HIV-positive MSM want from sexual risk reduction interventions: findings from a qualitative study. *AIDS and Behavior*, 16, 554-563. doi: 10.1007/s10461-011-0047-3.
- Velter, A., Bouyssou-Michel, A., Arnaud, A. y Semaille, C. (2009). Do men who have sex with men use serosorting with casual partners in France? Results



- of a nationwide survey (ANRS-EN17-Pressé Gay 2004). *Euro Surveillance*, 14, pii: 19416. Recuperado de <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=19416>.
- Vermund, S. H. y Leigh-Brown, A. J. (2012). The HIV epidemic: High-income countries. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2(5), a007195.
- Wandeler, G., Gsponer, T., Bregenzer, A., Günthard, H. F., Clerc, O., Calmy, A. *et al.* (2012). Hepatitis C virus infections in the Swiss HIV Cohort Study: a rapidly evolving epidemic. *Clinical Infectious Diseases*, 55, 1408-16.
- Wei, C., Guadamuz, T. E., Lim, S. H. y Koe, S. (2012). Sexual transmission behaviors and serodiscordant partnerships among HIV-positive men who have sex with men in Asia. *Sexually Transmitted Diseases*, 39(4), 312-5.
- Wei, C., Raymond, H. F., Guadamuz, T. E., Stall, R., Colfax, G.N., Snowden, J. M. y McFarland, W. (2011). Racial/Ethnic differences in seroadaptive and serodisclosure behaviors among men who have sex with men. *AIDS and Behavior*, 15, 22-29.
- Winter, A. K., Sullivan, P. S., Khosropour, C. M. y Rosenberg, E. S. (2012). Discussion of HIV status by serostatus and partnership sexual risk among Internet-using MSM in the United States. *Journal Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 60, 525-529.
- Witt, M. D., Seaberg, E. C., Darilay, A., Young, S., Badri, S., Rinaldo, C. R. *et al.* (2013). Incident hepatitis C virus infection in men who have sex with men: a prospective cohort analysis, 1984-2011. *Clinical Infectious Diseases*, 57, 77-84.
- Worth, H. y Rawstorne, P. (2005). Crystallizing the HIV epidemic: methamphetamine, unsafe sex, and gay diseases of the will. *Archives of Sexual Behavior*, 34(5), 483-486.
- Yaphe, S., Bozinoff, N., Kyle, R., Shivkumar, S., Pai, N. P. y Klein, M. (2012). Incidence of acute hepatitis C virus infection among men who have sex with men with and without HIV infection: a systematic review. *Sexually Transmitted Infections*, 88, 558-64.
- Zablotska, I. B., Imrie, J., Prestage, G., Crawford, J., Rawstorne, P., Grulich, A.,... Kippax, S. (2009). Gay men's current practice of HIV seroconcordant unprotected anal intercourse: serosorting or seroguessing? *AIDS Care*, 21, 501-510.

## TEMA 10

### LA INFECCIÓN POR EL VIH EN OTRAS POBLACIONES CLAVE

*Percy Fernández-Dávila*

#### **Objetivos**

1. Describir las características y peculiaridades de determinadas poblaciones clave que las hacen vulnerables para adquirir el VIH.
2. Conocer los determinantes que llevan a riesgo de infección por el VIH en diversas poblaciones clave.
3. Identificar las necesidades de prevención del VIH en determinadas poblaciones clave.
4. Reconocer las necesidades de atención, cuidados y servicios de las personas que tienen el VIH que pertenecen a diversas poblaciones clave.

#### **1. INTRODUCCIÓN**

Una «población vulnerable» o «población clave de mayor riesgo de exposición al VIH» (ONUSIDA, 2011) se refiere a aquella parte de la población que tiene más probabilidad de estar expuesta al VIH o de transmitirlo, por lo que su participación es fundamental de cara a obtener una respuesta de éxito frente al VIH; es decir, es clave en la epidemia y en la búsqueda de una respuesta para la misma. En todos los países, las poblaciones vulnerables incluyen a las personas que viven con el VIH (PVVIH). En la mayoría de los escenarios, los HSH, las mujeres transexuales, las personas que se inyectan drogas, los/as trabajadoras/es sexuales y sus clientes, las personas migrantes y las personas seronegativas dentro de una relación de pareja serodiscordante, sin considerar la carga viral, se encuentran en mayor riesgo de exposición al VIH que otras. Según ONUSIDA (2011), cada país debería definir qué población específica resulta clave en su epidemia y enfrentarse a ella en función de un contexto epidemiológico y social concreto.

## 2. TRABAJADORAS SEXUALES FEMENINAS (TSF)

En un mundo donde la gran mayoría de las infecciones por el VIH se transmiten por vía sexual, las/os trabajadoras/es del sexo y sus clientes corren un riesgo más elevado de contraer el virus, principalmente como consecuencia de un mayor número de parejas sexuales. A nivel mundial, las TSF tienen una probabilidad 13,5 veces superior de contraer el VIH que el resto de mujeres, incluidas las de países hiperendémicos<sup>1</sup> (Kerrigan *et al.*, 2013).

El trabajo sexual es un fenómeno universal, pero a menudo es ilícito y, por consiguiente, clandestino. Desde una perspectiva epidemiológica, el trabajo sexual se convierte en una preocupación de salud pública dado que una de las principales formas de transmisión del VIH es la vía sexual. Asimismo, teniendo en cuenta el papel de las infecciones de transmisión sexual (ITS) como factor de riesgo para la transmisión del VIH, las elevadas tasas de ITS entre las TSF, respecto a la población general, pueden reflejar prácticas sexuales de riesgo e interpretarse como precursoras de una propagación relativamente fácil de estas infecciones (del Amo *et al.*, 2009; González *et al.*, 2011).

El trabajo sexual ocurre de muchas formas y los/as trabajadores/as sexuales de todos los géneros han sido afectados por la epidemia del VIH en todo el mundo. Los determinantes del riesgo para la infección por el VIH asociados con el trabajo sexual se producen en varios niveles, incluyendo niveles biológico, individual, y conductual, niveles diádicos y de redes, y niveles comunitario, ambiental y social.

Muchas veces se desconocen aspectos importantes de la vida y salud de las TSF, y este conocimiento insuficiente se ha convertido en un obstáculo para atender sus necesidades (Gutiérrez *et al.*, 2006). La ausencia de reglamentación del trabajo sexual, y una renuencia a legitimar el sexo como una forma de «trabajo», ha producido una falta de atención del sector sanitario a las necesidades de las TSF. La mayor parte de las veces, el seguro de salud, la información y los servicios suelen estar fuera del alcance de esta población (OPS, 2002).

---

<sup>1</sup> Países donde una enfermedad endémica está presente en una frecuencia continuamente alta dentro de una población.

## 2.1. Prevalencia del VIH entre las TSF

La prevalencia del VIH entre las TSF en Europa Occidental es generalmente baja, en el 1% o menos (Platt, Jolley *et al.*, 2013). Sin embargo, pueden existir diferencias entre el origen de las TSF y el país de acogida. Por ejemplo, en una revisión (Platt, Grenfell *et al.*, 2013) que evaluó las diferencias en el riesgo para adquirir el VIH, las ITS y los comportamientos relacionados con la salud entre las TSF inmigrantes y las no-inmigrantes encontró que las TSF inmigrantes que trabajan en países de bajos ingresos están en mayor riesgo de adquirir el VIH que las no-inmigrantes, pero las inmigrantes que trabajan en países de altos ingresos están en menor riesgo. La prevalencia del VIH fue mayor entre las inmigrantes procedentes de África en los países de altos ingresos. Esta mayor prevalencia entre las TSF africanas puede deberse a que en sus países de origen la prevalencia del VIH es alta. Esta revisión también encontró que las TSF inmigrantes en todos los países se encuentran en un mayor riesgo de adquirir ITS agudas. Los autores concluyen en la importancia del contexto local como factor de riesgo entre las TSF inmigrantes.

En España la prevalencia del VIH entre las TSF es mayor en comparación con el resto de Europa. La prevalencia se ha mantenido constante a lo largo de los años (alrededor del 2%), y es mayor en las españolas (15% en 2011) que en las inmigrantes. Esta diferencia se puede atribuir en parte al consumo de drogas por vía parenteral que es mayor entre las TSF españolas (Folch *et al.*, 2014).

En los últimos años se ha observado un incremento de las relaciones sexuales sin uso del condón y de la prevalencia de ITS en las TSF lo cual pone de relieve una posible relajación en las conductas preventivas en este colectivo. Por ejemplo, entre el 2005 y 2011, en una revisión de diversos estudios epidemiológicos (Folch *et al.*, 2014) se encontró que el porcentaje de TSF que usó preservativo de forma inconsistente con los clientes en los últimos 6 meses se incrementó del 5,1% en 2005 al 9,9% en 2011, al igual que con las parejas estables (del 86,2% al 94,4%). La prevalencia de ITS autodeclaradas aumentó del 14% en 2005 al 20,6% en 2011.

## 2.2. Acceso a la atención sanitaria entre las TSF

El estigma y la discriminación que las TSF sufren parecen ser una de las principales barreras para el acceso a los servicios sociales y de salud. A

esto hay que añadir que, en comparación con el resto de Europa, España tiene el menor número de servicios dirigidos a las TSF, servicios que incluyen una amplia gama de prestaciones de salud sexual, apoyo social y legal (excluye a las clínicas estándar de ITS y servicios de salud que tratan a poblaciones que no trabajan del sexo) (Platt *et al.*, 2013).

En un estudio con TSF en Cataluña (Folch *et al.*, 2012), se encontró que más del 60% de las TSF había utilizado los servicios de salud en los últimos 6 meses. Sin embargo, se encontró diferencias en las características de los recursos sanitarios utilizados. Aunque todas las TSF de clubs contrataron servicios de salud privados proporcionados por el propio club, ellas fueron las que menos se beneficiaron de los servicios sociales, en particular las TSF de Europa del Este (25% en los últimos 6 meses). Las TSF de Europa del Este que trabajaban en clubs fueron las mujeres más aisladas y vulnerables.

### **2.3. Subgrupos de TSF expuestas a mayor riesgo de infección por el VIH**

En un reciente estudio cualitativo realizado en la ciudad de Barcelona con *TSF inmigrantes* de origen nigeriano (Coma Auli, Mejía, Berenguera y Pujol, 2015) se encontró que la situación de residencia irregular, el nivel educativo, la situación económica y laboral, y el contexto cultural tuvieron efectos diferentes en el conocimiento de, y la exposición a, la prevención y el tratamiento de las ITS y el VIH de las participantes entrevistadas. Estas TSF eran conscientes del mayor riesgo de adquirir ITS asociado a su ocupación. Asimismo, identificaron al condón como el mejor método de prevención y lo utilizaron durante sus relaciones sexuales con los clientes. También refirieron llevar a cabo otras conductas preventivas, como la higiene personal después del coito. El conocimiento y uso de servicios de salud sexual ofertados, la educación para la salud y los servicios sanitarios tuvieron un efecto positivo en la disminución de la exposición y una mejor gestión de las ITS/VIH. El estudio concluye que las TSF nigerianas son un grupo vulnerable debido a su difícil situación socio-económica. En general, la percepción del riesgo en este grupo y sus conductas preventivas se basaron en determinantes personales, creencias y experiencias en su país de origen y determinadas influencias en el país acogida.

Entre las TSF, un subgrupo que merece especial atención es el de las *TSF consumidoras de alcohol o drogas* (Rusakova, Rakhmetova y Strathdee, 2015). El uso de drogas inyectables se asocia con elevado riesgo para adquirir el VIH en TSF. En 20 países de todo el mundo, la prevalencia del VIH fue mayor en las inyectoras que en los inyectores (Des Jarlais, Feelemyer, Modi, Arasteh y Hagan, 2012). En toda Europa, existe una relación lineal entre la prevalencia del VIH en TSF y el aumento de los niveles de consumo de drogas inyectables (Platt *et al.*, 2013). Las TSF consumidoras de drogas son más propensas a tener servicios sexuales estando bajo la influencia de estas sustancias y podrían ganar menos dinero por transacción; además cuando experimentan «el bajón» de los efectos de las drogas, pueden sentir más presión a ceder a las demandas de los clientes para tener sexo sin condón, especialmente si ofrecen más dinero o drogas. En algunos casos, el consumo de drogas es involuntario porque proxenetas y/o administradores de «clubs de alterne» o prostíbulos coaccionan a las TSF a consumir drogas como un medio de control. Las TSF que consumen drogas pueden ser estigmatizadas en los lugares de trabajo donde el uso de drogas es censurado, desplazándolas a la calle donde el control sobre el uso del condón y el consumo se ven comprometidos y la exposición a la violencia agrava los riesgos para adquirir la infección por el VIH. Las TSF con antecedentes de consumo de drogas tienen una alta prevalencia de abuso físico y sexual, lo que podría comprometer su participación en las intervenciones de prevención del VIH (Rusakova, Rakhmetova y Strathdee, 2015).

Existe limitada información disponible sobre las condiciones de trabajo, salud y seguridad de las *TSF que se movilizan o migran por cortos períodos* (es decir, trabajar o vivir en otra ciudad, provincia o país). En un estudio con 646 TSF de calle y fuera de calle en Vancouver, Canadá (Goldenberg, Chettiar, Nguyen, Dobrer, Montaner y Shannon, 2014), en un período de estudio de 2,5 años (2010-2012) se encontró que el 10,8% trabajó o vivió en otra ciudad, provincia o país durante la investigación. La movilidad/inmigración a corto plazo se asoció con tener una mayor edad, atender a clientes que acuden al lugar donde se ejerce el trabajo sexual, el rechazo del condón por parte de la pareja estable y las barreras para el acceso a la atención sanitaria. Asimismo, la movilidad a corto plazo para ejercer el trabajo sexual (es decir, haber trabajado en otra ciudad, provincia o país) se asoció con la violencia física/sexual por parte del cliente. En este estudio, las TSF móviles/inmigrantes tendían a presentar

las siguientes características: ser jóvenes, trabajar en establecimientos o locales donde se ejerce la prostitución y obtener un alto ingreso, lo que sugiere que la movilidad a corto plazo para el trabajo sexual y la inmigración aumentan las oportunidades sociales y económicas. Sin embargo, la movilidad y la inmigración también se asociaron con un menor control sobre la negociación sexual con las parejas estables y un reducido acceso a la atención sanitaria; y la movilidad para el trabajo sexual se asoció con violencia sexual/física en el lugar de trabajo, lo que sugiere que la movilidad/inmigración puede conferir riesgos a través de un menor control sobre el ambiente laboral y el aislamiento de los servicios de salud.

#### **2.4. Necesidades de atención, cuidados y servicios entre las TSF que tienen el VIH**

Los pocos estudios con TSF que tienen el VIH indican algunos *problemas psicosociales* que merecen ser atendidos. Por ejemplo, Nuken *et al.*, (2013) encontraron que las TSF con el VIH tienen más probabilidades que las VIH-negativas de consumir alcohol a diario. Asimismo encontraron que entre las TSF VIH-positivas que usan alcohol diariamente, se hace menor uso del condón con los clientes que las que no consumen alcohol.

Respecto al *cumplimiento del tratamiento antirretroviral (TAR)*, una revisión sistemática y meta-analítica sobre estudios que informaron sobre la aceptación, el abandono, la adherencia y los resultados del TAR (supresión viral o aumento en el conteo de CD4) entre TSF infectadas por el VIH a nivel mundial (Mountain, Mishra, Vickerman, Pickles, Gilks y Boily, 2014), determinó que el *uso actual* del TAR fue de 38% y las estimaciones fueron similares entre países de altos, medianos y bajos ingresos. El *uso consistente* del TAR entre las TSF infectadas por el VIH fue mayor en los países de altos ingresos (80%) en comparación con los países de bajos y medianos ingresos (36%). Las pérdidas durante el seguimiento después del inicio del TAR fue del 6% y la muerte después del inicio del TAR fue también del 6%. La mediana del aumento de los linfocitos CD4 después de 6 a 36 meses en TAR, osciló entre 103 y 241 células/mm<sup>3</sup>. Los autores concluyeron que los datos disponibles sugieren que las TSF pueden alcanzar niveles de aceptación del TAR, retención, adherencia y respuesta al tratamiento comparable a la observada entre

las mujeres de la población general, pero estos datos son de sólo unos pocos ámbitos donde se hizo las investigaciones.

Un estudio canadiense (Goldenberg *et al.*, 2016) encontró que en un período de 2,5 años el 38% de las TSF VIH-positivas experimentó algún tipo de interrupción o demora en el inicio del TAR (p.e., no tomar el TAR en un período de 6 meses). Además encontró que ser joven, la inmigración/movilidad, el encarcelamiento y el uso de drogas no inyectables se asoció con algún tipo de interrupción en el uso del TAR.

## **2.5. La prevención del VIH dirigida a las TSF**

La prevención del VIH para las mujeres es un reto continuo, y es un área donde la biología, la fisiología, las dinámicas del género y el comportamiento han hecho de la investigación sobre la prevención del VIH desafiante, especialmente entre las TSF. Los programas de prevención del VIH dirigidos a las TSF son costo-efectivos, es decir, tienen resultados positivos (Wilson, 2015). Cualquier intervención debe tener como premisa fundamental proteger sin excepción el trabajo sexual (no ilegalizarlo, no perseguirlo, no penalizarlo) (Steen, Wheeler, Gorgens, Mziray y Dallabetta, 2015). La evidencia indica que los paquetes eficaces para la prevención del VIH para las TSF deben incluir combinaciones de intervenciones biomédicas, conductuales y estructurales adaptadas a los contextos locales, y que sean conducidas e implementadas por las propias comunidades de TSF (Bekker *et al.*, 2014). La movilización comunitaria promueve la participación de las TSF (Steen *et al.*, 2015) y debe permitir acceder a una variedad de TSF que incluyan a: las informales, las móviles, las que son dependientes al alcohol y/o a las drogas y las que sólo trabajan a través de Internet (Wilson, 2015; Rusakova, Rakhmetova y Strathdee, 2015). Las estrategias más efectivas han estado dentro de programas comunitarios, los cuales deberían incluir estrategias de acercamiento basadas en pares. Para que ello ocurra, el financiamiento y el apoyo de políticas para permitir la organización más formal de los colectivos de TSF debe ser fundamental (Goldenberg, Chettiar, Nguyen, Dobrer, Montaner y Shannon, 2014; Wilson, 2015). Las «intervenciones directas» como los programas de distribución de condones y servicios de salud apropiados (para el tratamiento de las ITS, la salud sexual en general, la salud mental, las adicciones) deben ser apoyadas por inter-



venciones estructurales para reducir la vulnerabilidad, facilitar el uso del condón y promover la participación, y la apropiación (hacer suyo) de la prevención, de las TSF. Asimismo, las intervenciones estructurales deben incidir en la violencia basada en el género, los entornos de trabajo inseguro y el bajo uso de servicios debido al estigma y la discriminación (Goldenberg, Chettiar, Nguyen, Dobrer, Montaner y Shannon, 2014; Bekker *et al.*, 2014; Steen *et al.*, 2015). Específicamente, la eliminación de la violencia sexual y la descriminalización del trabajo sexual tendrían un importante efecto sobre el impacto de la epidemia del VIH entre las TSF (Shannon *et al.*, 2014). El uso de los servicios sanitarios ayuda a superar las barreras estructurales y a construir una respuesta sostenible (Steen *et al.*, 2015). La prestación de servicios integrales abordaría las necesidades sociales y de salud de las TSF y, al hacerlo, también puede aumentar el compromiso y la participación de las TSF, y el costo-efectividad de la respuesta. La implementación de las intervenciones directas y estructurales debe ser apoyada por un mapeo (detectar áreas con alta densidad de trabajo sexual) y monitoreo comunitario involucrando a las TSF, en donde se garanticen la confidencialidad y la protección de datos (Steen *et al.*, 2015).

### 3. TRABAJADORES SEXUALES MASCULINOS (TSM)

Los trabajadores sexuales masculinos (TSM), como una subpoblación de los HSH, son de especial interés para la prevención del VIH porque en muchos estudios internacionales se han evidenciado altas tasas de infección por el VIH y otras ITS (Baral *et al.*, 2010; Tun *et al.*, 2008; Shinde *et al.*, 2009; Vuylsteke *et al.*, 2012). Por ejemplo, en una revisión sistemática y meta-analítica (Oldenburg, Perez-Brumer, Reisner y Mimiaga, 2015) que comparó la prevalencia del VIH entre HSH que reportaron sexo transaccional<sup>2</sup> comparado con los que no (33 estudios en 17 países; n = 78.112 HSH), se encontró que el sexo transaccional fue asociado con un aumento significativo en la prevalencia del VIH (OR = 1.34; IC95% = 1.11-1.62). Similarmente, las prevalencias de ITS son más altas entre los TSM si se las compara con las TSF y otros HSH (Verhaegh-Haasnoot, Dukers-Muijers y Hoebe, 2015). Sin embargo, en relación con la prevención, los

---

<sup>2</sup> El sexo transaccional se define como el intercambio de regalos o dinero por sexo.

TSM representan una población diversa y «oculta» porque no son visibles ni fáciles de acceder (Zaro, 2008).

### 3.1. Datos epidemiológicos sobre los TSM en España

En España la mayoría de los estudios conductuales y programas preventivos relacionados con la infección por el VIH dirigidos a la población que se dedica al TS han estado centrados en mujeres. Son muy pocos los estudios que se han enfocado en la población de TSM, y los datos disponibles sólo presentan información epidemiológica sin otra información psico-socio-sexual. La poca información disponible revela un mayor riesgo de infección por el VIH entre los TSM.

En una red de 20 centros que ofrecían la prueba del VIH y la detección de otras ITS en 19 ciudades españolas, entre 2000 y 2002, Belza (2004) encontró en una muestra de 418 TSM una prevalencia del VIH del 12.2% y llegó a 16.9% entre los testeados por primera vez, mucho más alta que en las TSF (0.8%) y los hombres homosexuales (5.1%). La mayor parte de su muestra fue de origen extranjero (67%), principalmente nacidos en Latinoamérica (91%).

El Centro Nacional de Epidemiología (2011) en su último informe sobre la situación epidemiológica del VIH en HSH alerta sobre la elevada prevalencia del VIH en HSH que ejercen la prostitución. En el periodo 2000-2008, 1.052 TSM acudieron en primera visita a centros de diagnóstico del VIH/ITS, de los que el 72% procedían de Latinoamérica. La prevalencia del VIH en 2008 en este grupo fue del 24,1%, (siendo de 9,4% en el conjunto de HSH) y la global para el periodo 2000-2008 de 18,5%, siendo mayor en extranjeros que en españoles, y con una tendencia al alza en los primeros.

La *European Men to Men Internet Survey* (EMIS-España, 2013) llevada a cabo en 2010 con 13.111 HSH de España encontró que el 5,1% reconoció haber recibido dinero a cambio de tener relaciones sexuales en los últimos 12 meses. En comparación con los que nunca habían recibido dinero a cambio de sexo, los que sí lo hicieron tuvieron significativamente ( $p < 0,05$ ) una mayor prevalencia del VIH entre los que alguna vez se habían hecho el test (18% frente a 12%), una mayor prevalencia de ITS bacterianas o virales cutáneas en el último año (24% frente a 11%), haber tenido más

penetración anal sin condón (PASC) en el último año con parejas sexuales ocasionales (66% frente a 45%) y haber consumido al menos una vez alguna droga recreativa en el último año (70% frente a 52%). El alto consumo de drogas (principalmente cannabis y cocaína) en TSM en España también ha sido corroborado por otro estudio (Ballester *et al.*, 2013).

En el XV Congreso Nacional sobre el Sida (Madrid, 6-8 junio de 2012), Rodríguez *et al* (2012), presentaron una comunicación sobre la prevalencia del VIH en hombres y transexuales que ejercen la prostitución en Madrid. En dicha comunicación, los autores encontraron que el 86% de su muestra fueron inmigrantes, la mayoría de Latinoamérica (87%) y que la prevalencia del VIH fue del 22% entre los TSM.

### **3.2. Tipos de TSM**

En general, se pueden describir dos tipos de TSM según la forma y los espacios donde ejercen el trabajo sexual (TS): los «freelance» (los que trabajan por su cuenta en calles, saunas y/o promocionan sus servicios en prensa o a través de Internet o apps) y los que trabajan en agencias o en pisos privados, regentados por terceros (Kong, 2008). Algunos autores (Mariño, Minichiello y Disogra, 2003; Mimiaga *et al.*, 2009; Wong, Leung y Li, 2012) han descrito notables diferencias en el perfil y en el riesgo sexual según el tipo de TSM: por ejemplo, los TSM que trabajan en calle se exponen más a tener sexo sin condón con los clientes que otros tipos de TSM.

### **3.3. Uso del condón según tipo de pareja sexual: clientes, parejas ocasionales y pareja estable**

Las conductas sexuales de riesgo son comunes entre los TSM a pesar de que pueden presentar un alto conocimiento sobre la transmisión del VIH y una alta conciencia de riesgo (Ballester *et al.*, 2012; Minichiello, Mariño y Browne, 2001; Liu *et al.*, 2012). El uso del condón con los clientes suele ser la norma (Smith y Seal, 2008a) aunque se pueden mostrar ambivalentes sobre su uso cuando los clientes llegan a ser fijos o amigos. Sin embargo, en comparación con las TSF, los TSM tienen más probabilidad de no usar el condón con sus clientes (Katsulis y Durfee, 2012). Con las parejas estables de larga duración el uso del condón es más inconsistente (Liu *et al.*, 2012).

En un estudio (Gro, Rodríguez-Díaz, Jovet-Toledo y Parsons, 2015) que buscó identificar diferencias entre la conducta sexual de los TSM con su último cliente y con otro hombre que no fuera un cliente se encontró que en los encuentros no comerciales era mucho más probable que ocurriesen conductas sexuales más variadas (dar sexo oral, besar, sexo anal receptivo y PASC). Estos resultados indican que los TSM pueden mostrar un repertorio sexual más amplio con sus parejas sexuales no comerciales que con sus clientes. También se observó que los encuentros con parejas sexuales no comerciales eran más satisfactorios que con los clientes. La PASC fue menos común con los clientes, lo que indica que los TSM y los clientes desempeñan papeles activos a la hora de mitigar los riesgos para la infección por el VIH y de otras ITS. Aunque la respuesta usual para la PASC era abstenerse, más de la mitad de los participantes indicaron haber tenido este tipo de práctica en como mínimo uno de los dos encuentros en cuestión.

La investigación en HSH sugiere que la PASC ocurre con más frecuencia con parejas sexuales que ya son conocidas. Muchos clientes buscan conexiones emocionales y físicas con los TSM que contratan. En un estudio sobre su última experiencia de contratación, un total de 495 clientes masculinos participaron en una encuesta online (Wolff, Gro, Smith, Koken y Parsons, 2014). En total, el 75% de los encuentros fue con un *escort* contratado por primera vez; y el 25% fue con un *escort* con el que ya se había tenido relación previamente («encuentro repetido»). La edad del cliente, el número de TSM contratados a lo largo de la vida y el número de TSM contratado en el último año se asociaron positivamente con el último encuentro con un TSM repetido. Tener caricias, compartir una cena, salir de copas, pasear, ver un programa de televisión e ir de compras también se asociaron positivamente con encuentros repetidos. Por el contrario, ninguno de los comportamientos sexuales se asoció significativamente con encuentros repetidos. En los encuentros repetidos fue más probable que ocurran: conductas no sexuales además de actividades sexuales, pero no implicó tener PASC. Por otra parte, el conocimiento de los clientes del estado serológico del VIH de los *escorts* no se asoció significativamente con tener PASC en los encuentros repetidos.

En algunos contextos, el TS en sí mismo puede no representar un potencial riesgo para la transmisión del VIH y más bien los TSM pueden estar en elevado riesgo debido a las prácticas sexuales de riesgo con sus parejas ocasionales (Prestage *et al.*, 2007; Sethi *et al.*, 2006; Mimiaga *et*

*al.*, 2009) o a sus características psicosociales (p.e. personalidad, identidad) (Cortez, Boer y Baltieri, 2011; Smith y Seal, 2008b).

Las principales explicaciones del por qué los TSM se exponen a mayor riesgo tienen que ver con significados subjetivos, temas de poder, control sobre la interacción con los clientes y otros factores contextuales (Kong, 2008). La posición en la industria del sexo, la duración del TS, la edad, la migración, el nivel económico y educativo, las identidades laborales («ser un TS») y sexuales también han sido vinculadas al sexo sin condón entre TSM. Muchos TSM no se identifican como homosexuales o gais (Cai *et al.*, 2010). Añadido a esto, algunos TSM inmigrantes procedentes de algunos contextos culturales diferentes a los del país de acogida experimentan significativo estigma social debido a la violación de la «norma» sexual y al modo de trabajo (Padilla *et al.*, 2008).

### **3.4. Algunas características psicosociales de los TSM**

Tanto los TSM como sus clientes pueden ser elementos críticos en la propagación del VIH y otras ITS a la población general (Jones *et al.*, 2015; Kong, 2008; Siddiqui *et al.*, 2011). En algunos estudios la mayor parte de TSM tiene sexo tanto con hombres como con mujeres (Cai *et al.*, 2010) y muchos clientes pueden estar casados, tener conducta bisexual y tener sexo con mujeres (Kong, 2008; Siddiqui *et al.*, 2011). También los clientes suelen tener un alto número de parejas sexuales y tener sexo con parejas sexuales conocidas en el extranjero (Jones *et al.*, 2015). Además, los TSM tienen menos probabilidad de revelar a sus parejas femeninas que tienen sexo con hombres y/o que se dedican al trabajo sexual (Siddiqui *et al.*, 2011).

El alto *consumo de alcohol y drogas* se ha descrito como una prevalente conducta de riesgo entre los TSM (Luchters *et al.*, 2012; Smith y Seal, 2008b). En algunos estudios se ha encontrado que los TSM consumidores de drogas tienen más sexo sin condón que los que no consumen (Liu y Detels, 2012). Muchos TSM pueden utilizar el consumo de drogas como una herramienta para realizar el TS y/o intercambiar sexo por drogas (Vu *et al.*, 2012)

Respecto a *la violencia* que puede ser ejercida por los clientes hacia los TSM, ésta parece ser poco común. Sin embargo, Jamel (2011) encontró

que cuando la violencia sexual ocurrió, la causa fue un desacuerdo sobre no querer utilizar el condón (*bareback*). Las explicaciones de los TSM para el bajo nivel de violencia sexual dentro del trabajo sexual masculino fueron: (1) que los hombres gais eran no conflictivos, (2) sus clientes llevaban una «doble vida» clandestina, evitando «llamar la atención», y (3), comparativamente, las TSF eran percibidas como más vulnerables, resultando en un mayor nivel de violencia sexual dentro del trabajo sexual femenino.

En el LatinSex2012 (Fernández-Dávila, 2014), una investigación con *HSH latinoamericanos* que residen en España, que incluyó un estudio cualitativo, de los 26 entrevistados individualmente, diez de ellos mencionaron haber recibido ofertas de dinero a cambio de sexo, por lo general, de hombres mucho mayores que ellos. De los que reconocieron haber recibido estas propuestas, sólo cuatro llegaron a aceptarlas. Principalmente el ofrecimiento de pagar por sexo fue hecho a través de portales de contacto gay. Los que aceptaron, simplemente aprovecharon la oportunidad que se presentó. En estas situaciones, el «ofertante» asume que ellos pueden necesitar dinero y por eso se lo ofrecen, además puede presuponer o estar convencido de esta situación porque conoce que son latinoamericanos. En casi todos los casos, los que llegaron a aceptar lo hicieron porque coincidió en que esos momentos atravesaban por una situación económicamente difícil. La mala situación económica personal puede llegar a ser tan extrema que puede llevar a recibir una «ayuda» (alojamiento y/o manutención) de alguien conocido, y sentirse en compromiso con esa persona. En otros casos, algunas características del «ofertante» (p.e., ser un hombre casado), resultaron muy excitantes sexualmente por lo que se termina aceptando. El autor concluyó que entre los HSH latinoamericanos entrevistados, haber recibido ofertas de dinero a cambio de sexo fue muy frecuente. Para que estas situaciones ocurran, pueden intervenir los estereotipos en torno a los inmigrantes latinoamericanos. Aceptar estos ofrecimientos se puede convertir en formas de sexo transaccional en las que se pueden llegar a establecer relaciones de poder.

### **3.5. Acceso a la atención sanitaria entre los TSM**

Entre los TSM que ejercían la prostitución en la calle, un estudio (Underhill *et al.*, 2014) que investigó la atención sanitaria y las experiencias de realización de la prueba del VIH encontró que las tasas de reali-

zación de la prueba del VIH fueron altas, pero los TSM informaron un bajo acceso a otras pruebas de ITS y necesidades de atención sanitaria insatisfechas, incluidas la atención primaria, el tratamiento del consumo de drogas y los servicios de salud mental.

### **3.6. La prevención del VIH entre los TSM**

A pesar que los TSM presentan un mayor riesgo de infección por el VIH, hay sorprendentemente pocos estudios que hayan examinado la eficacia de los programas de prevención dirigido a los TSM (Ballester, Gil, Salmeron y Giménez, 2014). Esto puede explicarse por la baja visibilidad del trabajo sexual masculino, el estatus de ser inmigrante, su alta movilidad buscando una «plaza» de trabajo y su involucramiento temporal en el TS lo que hacen difícil las intervenciones de prevención. Los estudios existentes están todavía muy lejos de llegar a conclusiones definitivas sobre qué intervenciones son más apropiadas para los TSM. Por lo general, llegan a la conclusión de que hay una necesidad de intervenciones breves que incluyan la colaboración de los supervisores de los prostíbulos, los administradores de pisos y los propietarios de locales de ambiente. Sin embargo, en base al conocimiento alcanzado sobre los TSM, es deseable incluir determinados aspectos en los programas de prevención; en particular, hay una necesidad de programas adaptados a las características específicas del trabajo sexual, así como al perfil enormemente heterogéneo de los TSM. Internet y las *apps* han cambiado la forma en que el trabajo sexual masculino tiene lugar y, por lo tanto, deben ser vistos como herramientas poderosas para la prevención. A pesar de esto, es recomendable dar mayor prioridad a la investigación sobre la efectividad de las intervenciones preventivas.

## **4. MUJERES TRANSEXUALES TRABAJADORAS SEXUALES (MTTS)**

El término transgénero se refiere a personas cuyo sexo biológico de nacimiento no se corresponde con su actual identidad de género. Las personas transgénero representan una amplia diversidad de expresiones del género (Bockting, Robinson y Rosser, 1998; Braiterman, 1998; Klein, 1998; Martín, 2004; Prieur, 1998): travestís (aquellos que desean o usan ropa asociada al otro sexo en un contexto o situación particular, p.e.,

espectáculo, trabajo sexual), transexuales de Masculino a Femenino y de Femenino a Masculino (aquellos que desean o se han sometido a terapia hormonal o cirugía de reasignación de sexo), transgenderista (personas que viven como el género opuesto al sexo anatómico. La orientación sexual puede variar), personas bigénero (aquellas que se identifican tanto como hombres como mujeres), *drag queens* y *drag kings* (usualmente hombres gais y mujeres lesbianas que se visten con ropas de mujer y de hombre, respectivamente, pero exageradamente y de forma provocativa para dar más efecto cómico, dramático o satírico) y transformistas masculinos y femeninos (hombres que imitan a mujeres y mujeres que imitan a hombres).

#### 4.1. Prevalencia del VIH entre las MTTS

A nivel mundial, las MTTS tienen un riesgo desproporcionado para adquirir el VIH en comparación con los TSM y las TSF (Poteat *et al.*, 2014). Sin embargo, desde la aparición de la epidemia del VIH, muchos programas de prevención del VIH se han dirigido a otras poblaciones clave como los HSH y las personas usuarias de drogas por vía parenteral (UDVP), siendo bastante ignorado en estos esfuerzos la población transexual.

Los pocos estudios disponibles describen altas tasas del VIH entre personas transexuales, principalmente entre quienes se dedican al trabajo sexual. A nivel mundial la prevalencia del VIH es de 19,1% en las mujeres transexuales, con una *odds ratio*<sup>3</sup> de 48,8 (IC95%: 21,2-76,3) en comparación con la población general adulta. Esta prevalencia es mayor para las MTTS que tienen una prevalencia del VIH estimada del 27,3% (Baral *et al.*, 2013; Operario, Soma y Underhill, 2008). En Europa este patrón es casi igual. Por ejemplo, en Portugal las MTTS tienen una prevalencia del 17.6% frente al 7.4% de las TSF y el 5% de los TSM (Dias, Gama, Fuertes, Mendão y Barros, 2015).

---

<sup>3</sup> Una *odds ratio* (OR), o razón de posibilidades, es una herramienta estadística/epidemiológica que puede utilizarse para mostrar asociaciones entre dos variables binarias. Es la posibilidad de que una condición de salud o enfermedad se presente en un grupo de población frente al riesgo de que ocurra en otro. El cálculo de la OR no implica causa/efecto, sólo sugiere que hay una asociación.



## 4.2. La vulnerabilidad de las MTTTS para adquirir el VIH

Las tasas más altas de seropositividad al VIH en mujeres transexuales en comparación con otros grupos de trabajadore/as sexuales es debida a diversos factores que hacen más vulnerable a este colectivo: estigmatización y marginalidad (lo cual frecuentemente se convierten en barreras para acceder a asistencia médica y a oportunidades de empleo), consumo de drogas, intercambio de jeringas para hormonarse, trabajo sexual como medio de vida, problemas de salud mental, abuso físico, aislamiento social, prácticas sexuales de alto riesgo y necesidades específicas de salud insatisfechas (Belza, 2001; Maine HIV Prevention Community Planning Group, 2003; Herbst *et al.*, 2008).

La discriminación económica es un resultado proporcional y común al estigma que puede indirectamente conducir a incrementar las prácticas de riesgo y, por tanto, las tasas del VIH para las personas transexuales (Nemoto *et al.*, 2004). Algunos estudios han encontrado que las mujeres transexuales recurren al trabajo sexual porque carecen de oportunidades de empleo (Nemoto *et al.*, 2006) y el trabajo sexual les proporciona una oportunidad para ganar dinero para subsistir y también pagar los procesos y/o la cirugía de reasignación de sexo. El deseo de someterse a una operación de cambio de sexo, o cirugía para su transformación en mujer, puede conducir a algunas transexuales a tener prácticas sexuales de alto riesgo dado que algunos clientes pagan dinero extra por sexo sin condón (Meléndez y Pinto, 2007). Si a esto se añade que un buen porcentaje de las MTTTS son inmigrantes, se incrementa aún más su vulnerabilidad económica, social y sexual.

El abuso físico y psicológico (abuso de género) se ha encontrado asociado con la PASC con parejas sexuales ocasionales y comerciales, y el resultado de esta conducta son nuevos casos del VIH/ITS (Nuttbrock *et al.*, 2015). Ambas asociaciones, el abuso de género con la PASC y el VIH/ITS, se amortiguaron significativamente por la participación en la comunidad transexual<sup>4</sup> (efectos de interacción). Sin embargo, independientemente de estos efectos de interacción, la participación en la comunidad transexual también se asoció positivamente con la PASC y

---

<sup>4</sup> Puede entenderse como relacionarse con otras iguales o involucrarse en asociaciones de base comunitaria.

el VIH/ITS (efectos directos). La prevención del VIH en esta población debe hacer hincapié en los beneficios de las interacciones con las pares transexuales y, al mismo tiempo, en la importancia de resistir la influencia de la permisividad respecto a las conductas sexuales de riesgo de estas mismas pares.

Poco se ha estudiado sobre cómo los roles sexuales contribuyen al riesgo de infección del VIH en las mujeres transexuales. Las relaciones sexuales son un componente esencial en los roles de género. El deseo de ser afirmada como una mujer puede contribuir a riesgo de infección por el VIH. Por ejemplo, buscar un cuerpo femenino y ser reconocidas como mujer contribuye al riesgo de contraer el VIH cuando se involucran en actividades sexuales con parejas estables (Meléndez y Pinto, 2007). Asimismo, algunos estudios han encontrado que la construcción de la identidad de género femenino interfiere con la negociación del condón y es un factor principal a considerar en la prevención del VIH en las mujeres transexuales (Nemoto *et al.*, 2004).

### **4.3. La situación de las MTTS en España**

En España, en un estudio realizado en 1999 con MTTS que se habían hecho la prueba del VIH (73%), se encontró una prevalencia de 58% entre quienes se habían inyectado drogas alguna vez y de 16,5% entre quienes no lo habían hecho (Plan Nacional sobre el Sida, 2003). En otro estudio (Belza, 2001), la prevalencia del VIH entre los/as trabajadores/as del sexo asciende a un 22% entre las mujeres transexuales, frente a un 12% en hombres y un 1% en mujeres no transexuales.

En el 2007, la asociación COGAM de Madrid atendió a 167 mujeres transexuales desde su proyecto TransMadrid, de las cuales sólo el 11% eran españolas, y del 89% de origen distinto a España, una proporción considerable estaban en situación administrativa irregular. Entre las que no lo estaban, el acceso a la tarjeta sanitaria y, por tanto, a los recursos normalizados, fue difícil y también muy limitado (referido por COGAM en comunicación personal). En Barcelona, el Servicio de Información y Atención a Trabajadoras y Trabajadores Sexuales (SIATS) de Stop Sida, en el año 2013, atendió a 72 mujeres transexuales, de las cuales un 22% eran de origen brasileño y el resto latinoamericanas (70%) y españolas (8%).

La inmigración, la situación de irregularidad, la ausencia de redes sociales, etc., según Rojas, Zaro y Navajo (2008) en un estudio con MTTTS de Madrid, no hace más que favorecer la continuidad en el trabajo sexual, ya que desde los países de acogida no se ofrecen otras alternativas.

En una muestra de mujeres transexuales (n = 101) y hombres transexuales (n = 96) de la Unidad de Transexualidad e Identidad de Género del Hospital Regional Carlos Haya de Málaga (Guzmán-Parra *et al.*, en prensa) se encontró que las mujeres transexuales tuvieron mayor probabilidad de tener un bajo nivel educativo, vivir solas, haber trabajado con menos frecuencia a lo largo de su vida y haber ejercido el trabajo sexual. Un análisis multivariado mostró que el número de rasgos de personalidad disfuncional y la situación de desempleo se asoció con depresión en toda la muestra. Un porcentaje notable de las/los transexuales intentaron suicidarse (22,8%) o han tenido pensamientos suicidas (52,3%).

Entre un grupo de mujeres y hombres transexuales (n=252) que solicitaron una operación de reasignación de sexo en un hospital de Barcelona, se encontró que los diagnósticos psiquiátricos más frecuentes fueron el trastorno de adaptación y la fobia social en ambos grupos, y trastornos relacionados con el alcohol y las drogas en el grupo de mujeres transexuales (Gómez-Gil, Trilla, Salamero, Godás y Valdés, 2009).

En el estudio TranSex2010 (Fernández-Dávila y Morales, 2010), realizado en la ciudad de Barcelona con 118 MTTTS, se encontró que el 17% no utilizó el condón con sus clientes en el último mes. El 50% refirió haber tenido parejas sexuales ocasionales y, entre ellas, el 46% refirió no haber utilizado el condón al menos una vez en el último mes y el 35% no lo utilizó en su último encuentro sexual. El 65% consumió alguna droga recreativa en el último mes (siendo la más consumida la cocaína). El 47% estaba en una relación de pareja estable y, entre ellas, el 62% no usó o usó inconsistentemente el condón. El 26% no conocía el estado serológico de su pareja estable. El 6,8% había tenido alguna ITS en el último año (mayor prevalencia de sífilis y condilomas). La prevalencia auto-reportada del VIH fue del 16,2%. Un análisis bivariado reveló que fueron más las MTTTS latinoamericanas que tienen sexo sin condón con los clientes (22% frente a 3,2% de las españolas,  $p < 0,05$ ) y son más las MTTTS VIH-positivas las que tienen sexo sin condón con los clientes (59% frente a 9% de las VIH-negativas,  $p < 0,05$ ) y una mayor prevalencia de ITS (22% frente a 3% de las VIH-negativas,  $p < 0,05$ ).

El TranSex2010 incluyó un estudio cualitativo con 45 MTTs, de las cuales 25 participaron en entrevistas individuales y 20 en tres grupos de discusión. Entre ellas, el 68% fueron de origen latinoamericano y el resto español. La mayor parte de las participantes señalaron haber tenido alguna experiencia de rechazo y discriminación por parte de la población general (principalmente agresiones verbales), vividas desde la infancia. Las más afectadas son las que no pasan «desapercibidas» (en proceso de feminización y con rasgos masculinos). En la calle, algunas participantes han sufrido ataques mayormente de hombres en grupo o de personas de origen latinoamericano o árabe. A otro nivel, muchas tienen que lidiar con discriminación en el plano personal (ser negadas socialmente por las parejas sexuales o novios), laboral o social (p.e. no pueden acceder a alquilar una vivienda). Sin embargo, ellas perciben que en Barcelona se respira un clima de mayor libertad y tolerancia a diferencia de otras ciudades europeas donde la situación de las transexuales es peor (p.e., ser víctimas de agresiones sexuales). Por lo tanto, vivir en Barcelona compensa los «desencuentros» con la ciudad porque sienten que es una ciudad más abierta con la diversidad afectivo-sexual (p.e., respeto de la policía cuando ellas están trabajando en la calle). Los autores concluyeron que las MTTs que residen y/o trabajan en Barcelona han experimentado diversas formas de rechazo y discriminación, aunque se sienten muy cómodas de vivir en una ciudad tolerante y abierta a la diversidad afectivo-sexual. Para luchar contra la transfobia, recomendaron, se deben seguir promoviendo los derechos de las MTTs y visibilizarlas a través de campañas y diversos tipos de materiales (escrito, vídeo) sobre la transexualidad y la diversidad y vivencia del género, fomentando los valores del respeto, comprensión e igualdad.

#### **4.4. Necesidades de atención, cuidados y servicios entre las MTTs que tienen el VIH**

En el estudio TranSex2010 se entrevistaron a algunas MTTs que tienen el VIH. La mayoría de las infectadas habían nacido en América Latina. Entre las latinoamericanas, la mayoría indicó que se infectó en España. La noticia del diagnóstico fue vivido como una «*sentencia de muerte*», con miedo al deterioro físico, tener diversas enfermedades y morirse tempranamente. Otras se deprimieron o se refugiaron en el consumo de drogas para sobrellevar la «*catástrofe*». La no aceptación de

la infección llevó a algunas a negarlo y la negación implicó no acercarse a los servicios sanitarios para recibir tratamiento. Las necesidades que mayormente demandaron después del diagnóstico fueron: búsqueda de contención y apoyo, información respecto a la evolución de la infección, cuidados para mantenerse en buen estado o centros de referencia para PVVIH. Las latinoamericanas son percibidas como quienes viven peor la infección en comparación con las españolas. Muchas tienen que convivir con el prejuicio y el estigma proveniente incluso de su propio colectivo. El tratamiento antirretroviral es un aspecto que no está incorporado en su real importancia, muchas piensan que sólo tienen que tomar pastillas y en otras se encontró que tenían dificultades para entender las analíticas de sus controles médicos (por su bajo nivel educativo). Tener el VIH fue un motivo por el que algunas no usan el condón.

En un estudio (Voisin *et al.*, 2014) sobre la adherencia a la medicación del VIH en mujeres transexuales de 18 a 29 años se encontró una asociación significativa con el menor consumo de alcohol y drogas y de trastornos psicológicos.

El perfil de las MTTTS que tienen el VIH nos indica que es un colectivo que muchas veces se tiene que enfrentar a un cuádruple estigma: ser transexual, dedicarse al trabajo sexual, ser inmigrante y tener el VIH.

## 5. INMIGRANTES

Las personas que migran son un grupo importante dentro de las poblaciones con infección por el VIH. En países con altos ingresos, la prevalencia del VIH entre los inmigrantes es mayor que la población general (Alvarez-del Arco *et al.*, 2013). La migración incrementa el riesgo para la infección por el VIH y sus consecuencias.

Las razones para migrar son diversas. Los migrantes dejan sus países de origen y se trasladan a otros por muchas razones diferentes (Keogh *et al.*, 2004; Fenton y Lowndes, 2004): en busca de trabajo o de oportunidades económicas, reunificación familiar, solicitud de asilo, el medio ambiente y consideraciones de calidad de la vida (por ejemplo, seguridad pública), efectos de políticas gubernamentales, disidencia política y social, en busca de libertad, amor o sentido de pertenencia, por diversión y experimentar otras culturas; así como también por otras razones. Particularmente re-

levante para la epidemiología del VIH es el grupo de personas que son perseguidas por su identidad sexual (Del Amo *et al.*, 2011).

La migración coloca a las personas en situaciones de mayor vulnerabilidad para adquirir el VIH (por ejemplo, situación de residencia irregular, exclusión social). La experiencia de la migración a menudo conduce a una compleja interacción de factores que influyen en la decisión de una persona de participar en una variedad de comportamientos y actividades que la puedan poner en mayor riesgo de infección por el VIH (Magis-Rodríguez *et al.*, 2009; Nikolopoulos *et al.*, 2005): la larga ausencia del control social de su entorno familiar, la falta de acceso a la atención médica para las ITS, el consumo de sustancias relacionadas con la soledad, y una compleja relación entre el trabajo sexual y la mano de obra inmigrante.

Las personas inmigrantes representan una considerable proporción de casos del VIH y sida en la Unión Europea (UE) y cada vez hay más pruebas de la transmisión del VIH dentro de las comunidades de inmigrantes, principalmente entre las de origen latinoamericano (Likatavicius y van de Laar, 2011). Las personas inmigrantes en general y muchas sub-poblaciones de inmigrantes, en particular, pueden tener necesidades específicas relacionadas con el VIH y estas necesidades pueden estar agravadas por las barreras estructurales, culturales, socioeconómicas e idiomáticas para la prevención del VIH, la atención y el apoyo dentro de su actual país de residencia.

La contribución absoluta y relativa de las personas inmigrantes a las epidemias nacionales del VIH es extremadamente heterogénea en toda la UE, y depende de los patrones de migración, fuertemente determinados por el desarrollo económico en los países de origen y destino, además modificado por la historia colonial, el estado de la epidemia del VIH tanto en los países de origen como de destino, y en las respuestas sociales y de salud a la epidemia. Se reconoce que las desigualdades en salud, incluidas las de la condición de migrante deben ser controladas con el fin de dar visibilidad a estos problemas y desarrollar respuestas.

### **5.1. ¿Dónde adquiere el VIH la población inmigrante?**

En una revisión de la literatura (Fakoya *et al.*, 2015) que buscó estimar la proporción de los inmigrantes en Europa que adquirieron el VIH

posterior a su migración y examinar qué estados miembros de la UE son capaces de proporcionar estimaciones del probable país de adquisición del VIH, reveló que los datos disponibles evidencian la continua adquisición del VIH posterior a la migración. La metodología para el cálculo de estas estimaciones varió entre los estudios revisados (27 artículos de 7 países), haciendo difícil evaluar su fiabilidad y comparabilidad. Las cifras de infecciones por el VIH contraídas después de la migración variaron desde un mínimo de 2% entre los africanos subsaharianos en Suiza a 62% entre los HSH negros caribeños en el Reino Unido. Como vemos, las poblaciones de los estudios variaron, con algunas muestras basadas en el país de nacimiento, otros en la etnicidad y algunos utilizando ambas definiciones como marcadores indirectos de la migración. Tal heterogeneidad en los datos dificulta la construcción de una comprensión sucinta y clara de la adquisición y transmisión sexual del VIH, tanto dentro de los países de acogida o a través de toda la UE/EEA. Sin embargo, todos los estudios encontraron que la adquisición del VIH posterior a la migración se está produciendo y esto debe ser medido y entendido con el fin de satisfacer adecuadamente las necesidades de prevención de las comunidades de inmigrantes.

Lo anterior se corrobora con los resultados de un estudio presentado en la 15.<sup>a</sup> Conferencia Europea del SIDA (Barcelona, 21-24 de octubre del 2015) donde se encontró evidencia de que la mayoría de los/las inmigrantes que viven con el VIH en Europa, y que recibieron el diagnóstico hace menos de cinco años, probablemente adquirieron el virus en el país de acogida en lugar del país en el que nacieron (Álvarez-del Arco *et al.*, 2015). El porcentaje de personas con una fecha documentada o probable de la infección por el VIH posterior a su traslado a, o dentro de, Europa fue mayor que aquellas con una fecha documentada o probable de infección pre-migración, y que esto se aplica a todos los grupos vulnerables, a todas las áreas de origen y a ambos sexos. No obstante sus limitaciones (en algunas poblaciones —como la de África subsahariana— no se pudo establecer la fecha de la infección; fue una encuesta por Internet) algunos resultados son contundentes: en los HSH en particular, la gran mayoría adquirió el VIH en el país de acogida y no en su país de origen.

En Europa, las personas inmigrantes del África subsahariana son una población clave para la infección por el VIH. Un rasgo distintivo de la epidemia del VIH en el continente es la penetración y circulación de tipos de cepas no-B, formas recombinantes y perfiles de resistencia a fár-

macos del VIH a través de la inmigración del África subsahariana usando el Norte de África como un punto de tránsito hacia Europa (Khyatti, Trimbitas, Zouheir, Benani, El Messaoudi y Hemminki, 2014). Las duras políticas económicas y de inmigración que ponen a los/las inmigrantes subsaharianos/as en situaciones de inseguridad económica e indigencia parecen fomentar comportamientos sexuales que incrementan su riesgo para contraer el VIH (Loû *et al.*, 2016). Sin embargo, los patrones de comportamiento sexual de los hombres y las mujeres son, en muchos casos, distintos. Mientras que los hombres necesitan recursos materiales y/o económicos para todo tipo de relaciones sexuales —ya sean estables, ocasionales o pagadas—, las mujeres son más propensas a involucrarse en sexo casual o transaccional cuando se enfrentan a dificultades materiales. Las asociaciones observadas entre parejas casuales, transaccionales y concurrentes y la adquisición del VIH, mientras están viviendo en el país de acogida, pueden revelar determinantes conductuales de la adquisición del VIH después de la migración. Las privaciones sociales parecen favorecer conductas sexuales de riesgo, especialmente entre las mujeres; y, por lo tanto, podría ser visto como un factor de riesgo indirecto para la adquisición femenina del VIH.

## **5.2. Acceso a la prueba del VIH en la población inmigrante**

En una revisión sistemática en países con altos ingresos (Álvarez-del Arco *et al.*, 2013) encontró que los/las inmigrantes tienen una mayor frecuencia de retraso diagnóstico del VIH. Para los/las inmigrantes de países con baja prevalencia del VIH y para las minorías étnicas, la vulnerabilidad socioeconómica los pone en riesgo de contraer el VIH. Los/las inmigrantes tienen impedimentos legales y administrativos específicos para el acceso a las pruebas del VIH (en algunos países, los inmigrantes indocumentados no tienen derecho a la atención sanitaria), así como también barreras culturales y lingüísticas, racismo y xenofobia. Los/las inmigrantes y las minorías étnicas temen el estigma de sus comunidades porque la aceptación de la comunidad es clave para su bienestar psicosocial.

En otra revisión sobre el mismo tema, Blondell, Kitter, Griffin y Durham (2015) encontraron que algunas barreras y facilitadores para la realización de la prueba del VIH en la población inmigrante que reside



en países de altos ingresos son similares a los de la población general. Por ejemplo, la barrera más grande para hacerse la prueba es la baja percepción de riesgo, y esto es común a toda la población. Sin embargo, algunas barreras son únicas a los/las inmigrantes: el lenguaje y el estatus legal, lo cual justifica aproximaciones culturalmente sensitivas. Los facilitadores para la realización de la prueba del VIH encontrados en esta revisión fueron: alto nivel de estudios, mayor conocimiento sobre el VIH y ser mujer (dado que las mujeres están en más contacto con los servicios sanitarios debido, por ejemplo, a pruebas rutinarias en contextos reproductivos). Otras barreras descritas fueron: bajo nivel educativo, pobre conocimiento sobre el VIH, sentirse saludable, ausencia de síntomas, falta de cuidados de salud preventivos, costos (en lugares donde se tiene que pagar) y gastos de desplazamiento hacia el local donde se ofrece la prueba.

### **5.3. La situación de la población inmigrante en España**

En España, según los últimos datos del Plan Nacional sobre Sida (Centro Nacional de Epidemiología, 2014), en el año 2013, el 33% de los nuevos diagnósticos de infección por el VIH se realizó en personas originarias de otros países. Tras el origen español, el más frecuente fue el latinoamericano (16%). Cabe destacar que, en el caso de las mujeres, más del 50% de los nuevos diagnósticos eran inmigrantes.

Las mayores prevalencias del VIH se observaron en los HSH de América Latina (18,1%), las mujeres transexuales trabajadores del sexo de América Latina (23,3%), las mujeres gestantes (0,9%) y los hombres y mujeres del África Subsahariana (9,1% y 7,5%). Las conductas de riesgo fueron diferentes en función del país de origen y del sexo (Hernando, Ortiz, Galá, Sabidó y Casabona, 2014).

La infección por el VIH en inmigrantes en España es una realidad cada vez más visible, por lo que es esencial adecuar estrategias que garanticen el derecho universal a la prevención y el tratamiento, además de hacer un manejo adecuado de la información para evitar la estigmatización de las personas inmigrantes (Caro-Murillo, Castilla y Del Amo, 2010).

La actual situación económica en España ha llevado a la administración pública en el 2012 a hacer grandes recortes en la sanidad públi-

ca a través de un decreto (16/2012) que incluye la restricción al derecho a la asistencia sanitaria para la población extranjera con situación de residencia irregular. En este contexto, particularmente la situación de los y las inmigrantes que viven con el VIH resulta preocupante por las consecuencias indeseables que puede acarrear este decreto: aumentar la mortalidad, favorecer la aparición de enfermedades oportunistas, incrementar los ingresos hospitalarios o facilitar las infecciones en la población general (por el VIH y por otros patógenos). Si a esto añadimos los escasos recursos que se destinan para la prevención del VIH en los colectivos más afectados (por ejemplo, HSH, inmigrantes), el panorama es para declararlo como «una crisis de salud pública que hay que gestionar con urgencia», como lo vienen denunciando muchos expertos.

#### **5.4. Necesidades de atención, cuidados y servicios en la población inmigrante que tiene el VIH**

La población inmigrante afectada por el VIH en España es una población heterogénea aunque como rasgos generales Pérez-Molina (2014) destaca que suelen ser más jóvenes, con mayor predominio de mujeres y se infectan más por vía heterosexual en comparación con los pacientes autóctonos. La infección se diagnostica más tarde (llegó al 43% de las infecciones por el VIH; Hernando *et al.*, 2014) y, por tanto, con recuentos de linfocitos CD4 más bajos, especialmente en la población subsahariana (los/las inmigrantes de África subsahariana mostraron retraso diagnóstico en el 41%; Hernando *et al.*, 2014). El inicio del TAR se produce en condiciones inmunoviológicas similares a los/las autóctonos/as, sin embargo, la proporción de pérdidas de seguimiento es mayor y esto ocurre, sobre todo, en las mujeres y lo/as subsahariano/as. Asimismo, las mujeres presentan peor respuesta inmunológica al TAR y menor tiempo de fracaso terapéutico, y los/las subsaharianos/as presentan resistencias al TAR en el 13% (Hernando *et al.*, 2014). Entre las barreras que se han identificado para el acceso de los/las inmigrantes a los cuidados médicos en igualdad de condiciones están: factores lingüísticos, culturales, el estigma asociado a la infección por el VIH, las barreras legales y la ausencia de red social de apoyo.

Vemos, pues, que las mujeres inmigrantes que viven con el VIH generalmente tienen peor adherencia al tratamiento y seguimiento médico en comparación con las mujeres autóctonas y los hombres inmigrantes

o nativos. Un estudio cualitativo realizado en Madrid con mujeres que tienen el VIH (inmigrantes y españolas) (Guionnet *et al.*, 2014) encontró ocho aspectos que afectaron la adherencia al tratamiento y al seguimiento médico en las mujeres inmigrantes: la relación médico-paciente, la relación entre el cuerpo y el VIH (autopercepción de cambios corporales), el empleo, los roles de género, las representaciones del sida, el apoyo emocional recibido, la confianza en el sistema sanitario y el estado psicológico. En las mujeres inmigrantes, la influencia de estas barreras fue mayor que en las mujeres españolas.

## **6. HOMBRES LATINOAMERICANOS QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES (HLSH)**

En Europa, existe evidencia de que la mayor parte de los inmigrantes se infectan en este continente (ECDC, 2013) y son los de origen latinoamericano quienes presentan las tasas de prevalencia e incidencia más altas del VIH entre los HSH (Elford, Doerner, McKeown, Nelson, Anderson y Low, 2012; Ferrer *et al.*, 2011). En 2006, cerca del 20% de los casos de sida y el 18% de las infecciones por el VIH con procedencia geográfica conocida en los HSH residentes en Europa fueron inmigrantes; siendo los orígenes más frecuentes América Latina y otros países de Europa Occidental (ECDC, 2010). Además, la mayor proporción del número total de nuevos diagnósticos del VIH en 2009 en los países de la UE/EEE se informó entre los HSH y para este período los diagnósticos tardíos fueron más a menudo de fuera de Europa (Likatavicius y van de Laar, 2010).

### **6.1. La situación de los HLSH en España**

En España también encontramos que los estudios epidemiológicos disponibles sobre el VIH y otras ITS en HSH indican que los hombres latinoamericanos que tienen sexo con hombres (HLSH) son particularmente vulnerables a adquirir estas infecciones (Centro Nacional de Epidemiología, 2013). A pesar que el fenómeno de la inmigración en España es relativamente reciente, en el año 2012, el 35% de los nuevos diagnósticos de infección por el VIH se realizó en personas originarias de otros países. Tras el origen español, los más frecuentes fueron el latinoamericano (18%), el subsahariano (6%) y el de Europa occidental (4,5%).

De los casos procedentes de Latinoamérica, la transmisión a través de relaciones homosexuales supone el 57,2% (54% en el 2008), frente al 51% que representa en el global. Entre los diagnósticos en HSH destacaron, tras los de origen español (71%), los de origen latinoamericano (20%).

En el estudio bianual de vigilancia epidemiológica en HSH de Cataluña, Folch, Muñoz, Zaragoza y Casabona (2009) encontraron que los HLSH tienen más alta probabilidad de tener penetración anal sin condón que otros inmigrantes lo que los coloca en alto riesgo de contraer el VIH y otras ITS.

En estudios basados en datos de 15 clínicas de ITS ubicadas en 14 ciudades españolas se encontró una alta prevalencia de: gonorrea (Díaz *et al.*, 2013), ITS en pacientes recién diagnosticados con el VIH y co-infección de VIH/sífilis entre HLSH (Díaz *et al.*, 2009). Díaz *et al.* (2009) señalan que las razones de esto son confusas. Los latinoamericanos hablan español y, en teoría, debería haber menos problemas para adaptarse a España. Además, han sugerido que algunos HLSH VIH-positivos podrían haber emigrado a España en busca de un entorno socialmente más favorable.

En un informe sobre la situación epidemiológica del VIH y del sida en inmigrantes (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) se menciona que entre los HSH atendidos en clínicas ITS/VIH la frecuencia de infección es extremadamente alta entre los que se dedican al trabajo sexual, de los que más de la mitad provienen de Sudamérica.

En un estudio cualitativo con HSH jóvenes de Barcelona (Fernández-Dávila y Zaragoza, 2010) se incluyó en su muestra a HLSH. En sus resultados se encontró lo siguiente:

- La situación de residencia irregular en España, presente en algunos entrevistados, los puede colocar en una situación vulnerable, como abuso o explotación laboral, y con las expectativas de desarrollo personal truncadas.
- Una de las principales dificultades que un HLSH joven que recién llega a España encuentra es no contar con espacios de socialización juvenil, lo cual puede ser una situación que los hace vulnerables. En un afán por ubicarse socialmente, tener un sentido de pertenencia y ser aceptado por otros, ellos pueden tener conductas de riesgo (por ejemplo, consumo de drogas, sexo sin condón).

- Desde la percepción de estos jóvenes, en el colectivo gay también se advierte algún tipo de rechazo sexual contra los HLSH lo que los coloca en una situación de desventaja en el poder de decisión de escoger una pareja sexual y/o negociar el uso del condón.
- Por encontrar diferencias culturales, muchos prefieren relacionarse con pares del mismo origen. «El ambiente» es el espacio de ocio, recreación y socialización por excelencia para la mayoría de ellos. Su punto de encuentro con otros iguales o de su mismo origen, es «el ambiente».
- El consumo de drogas es percibido como menor en los HLSH frente a los HSH españoles.
- Existe la percepción y la práctica de mayor uso del condón en los HLSH jóvenes cuando se comparan con sus pares españoles.
- Más suposiciones o asunciones sobre el estado de salud de la pareja sexual, fueron encontradas principalmente entre los HLHS jóvenes a la hora de decidir tener sexo sin condón.

En el 2010, se realizó la *European MSM Internet Survey* (EMIS) en la que participaron más de 180.000 encuestados de 38 países europeos, de los cuales 13.111 eran residentes en España. De este total, el 12% era de origen latinoamericano. El estudio concluye que los HLSH que residen en España presentan mayor frecuencia de algunas conductas de riesgo que los HSH nativos, así como una mayor prevalencia del VIH y otras ITS. Concluye también que algunos aspectos emocionales vinculados con la inmigración pueden estar asociados a conductas de riesgo y que un bajo nivel de conocimientos se asocia a una mayor desprotección. El estudio recomienda hacerse un mayor esfuerzo en la difusión de mensajes específicos a este colectivo y que deben proponerse intervenciones preventivas novedosas específicamente dirigidas a los HLSH y más estudios que exploren esta mayor vulnerabilidad, especialmente entre los HSH más jóvenes (Soriano *et al.*, 2012).

El estudio LatinSex2012 (Fernández-Dávila, 2014), una investigación con HLSH, con dos sub-estudios (uno cuantitativo y otro cualitativo), encontró que la mayoría de participantes del estudio cuantitativo reportó no haber tenido nunca experiencias de discriminación por su orientación sexual y por su origen (en ambos casos, el 63%). Un porcentaje menor de HLHS tuvo alguna experiencia de discriminación en los últimos 12 me-

ses (13% para discriminación por orientación sexual y 18% para discriminación por origen). Este resultado se corrobora con los resultados del estudio cualitativo el cual reveló que entre la mayoría de los participantes no existen mayores problemas con la aceptación y la vivencia abierta de su identidad sexual. En el caso de la discriminación por origen, la percepción de las actitudes de la población autóctona hacia los latinoamericanos está enmarcada en un continuo de actitudes positivas y negativas, y aparentemente asociada a un componente socio-económico. Dentro del colectivo gay, las situaciones de rechazo se han dado más a nivel sexual y son experimentadas de manera indirecta (p.e., durante la búsqueda de parejas sexuales por Internet). Al parecer, el impacto de este rechazo puede tener más potencia para ciertos subgrupos de HLSH (p.e., según nacionalidad o características raciales). El autor concluyó que haber encontrado un bajo porcentaje de HLSH que experimentó alguna forma de discriminación se puede entender debido a que en las grandes ciudades de España se respira, en general, un clima de respeto, y en una sociedad así, la vivencia de la homosexualidad puede ser egosintónica. Los HLSH no conforman un colectivo uniforme sino diverso, por lo que no todos se pueden ver expuestos de la misma manera a discriminación por origen.

## **6.2. Necesidades de atención, cuidados y servicios de los HLSH que tienen el VIH**

Para el componente cualitativo del Estudio LatinSex2012 se realizó 26 entrevistas individuales y tres grupos de discusión en la ciudad de Barcelona. La muestra incluyó a participantes que tienen el VIH y sus principales resultados fueron:

- La gran mayoría se infectó a través de relaciones de pareja estable, asumiendo que su relación era cerrada, de fidelidad mutua. Las relaciones de pareja estable son un contexto importante para entender el riesgo y la prevención de la infección por el VIH entre los HLSH. De las narrativas de los participantes se desprende que, por lo general, las parejas no se suelen hacer la prueba del VIH antes de dejar de usar el condón.
- El proceso de aceptación de la infección por el VIH fue más doloroso y complicado para los que la contrajeron a través de la pareja que los que se infectaron a través del sexo sin condón con parejas ocasionales.

- Algunos HLSH VIH-positivos viven mal su situación porque arrastran de sus países de origen imágenes negativas del VIH (prejuicios, rechazo, muerte social).
- En algunos HLSH VIH-positivos se encontró que después del diagnóstico ocurren dos procesos en paralelo: aceptación de la infección y aceptación de tomar la medicación para toda la vida. Algunos llevan mucho tiempo en aceptar la infección, con vergüenza, con muchos miedos y temores relacionados a que los demás se enteren, a pesar que la familia esté lejos de ellos.
- Dado el importante valor que tiene la familia entre los HLSH, de pertenecer y ser aceptado por ella, ésta no representó una gran fuente de soporte social, debido al miedo del rechazo y desaprobación personal. En cambio, los amigos cercanos y/o la pareja estable representaron una importante fuente de soporte social. Fueron los amigos las primeras personas a quienes los HLSH de este estudio revelaron su seroestatus.
- Algunas necesidades detectadas después del diagnóstico de la infección expresan aspectos emocionales a los que se debe prestar atención. Al parecer entre muchos de los HLSH la no disposición de fuentes de soporte social fue una carencia relevante cuando tuvieron que enfrentar la noticia del diagnóstico. A nivel médico, querer entender la infección y lo que supondrá vivir con el VIH debe llevar al personal sanitario a mejorar este aspecto a nivel informativo.
- Entre varios HLSH VIH-positivos, el discurso de la responsabilidad única (es el VIH-positivo el que deba cuidar a los otros para no transmitir el VIH) fue más prevalente, pero detrás de este discurso está el sub-discurso de la culpa como el principal motor que lleva a que muchos de ellos tengan sexo seguro. Esto se observó cuando entre los que no tienen todavía aceptada la infección practican sexo seguro, lo que no fue observado entre quienes lo tienen aceptado e incorporado a su vida personal y sexual, y que tienen un discurso de responsabilidad individual (cada quien es responsable de las consecuencias de su conducta). Esto puede revelar que el discurso de la responsabilidad cambia, entre otros factores, con el proceso de aceptación de la infección. Este resultado aporta nuevas conceptualizaciones al estudio de la responsabilidad y el cuidado sexual entre los HSH VIH-positivos.

- El estudio significó para algunos HLSH VIH-positivos la primera oportunidad de hablar sobre muchos aspectos relacionados con la infección, como los miedos y temores, el tratamiento, la sexualidad, etc. Quizá por eso los convocados aceptaron participar muy motivados, lo que además les permitió acercarse y conocer una asociación LGTB de base comunitaria que de otra manera no hubieran podido.

## **7. USUARIOS/AS DE DROGAS POR VÍA PARENTERAL (UDVP)**

El consumo de drogas por vía parenteral, se encuentra estrechamente vinculado a problemas sociales y de salud pública en Europa desde el decenio de 1970. Después de dos décadas en las que se recrudeció el problema de la heroína, Europa experimentó un descenso en el consumo de esta droga y de los daños asociados a ella a finales del decenio de 1990 y los primeros años del siglo actual (Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías, 2012).

El Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (2012) define como «consumo problemático de drogas» el que se hace por vía parenteral o el consumo regular o prolongado de opiáceos, de cocaína o de anfetaminas. En Europa, el problema reside principalmente en el consumo por vía parenteral y en el consumo de opiáceos, aunque en unos cuantos países también el consumo de anfetaminas o el de cocaína constituyen aspectos importantes del fenómeno. Las personas con un consumo problemático de drogas son en su mayor parte politoxicómanas, y las cifras de prevalencia son mucho más elevadas en las zonas urbanas y entre los grupos marginados.

Si se consideran los datos disponibles, parece apreciarse en Europa una disminución general del consumo de opiáceos y, en particular, de heroína por vía parenteral. En la mayoría de los países europeos, aunque más acusado en los países de Europa occidental, se informa de una reducción de las tasas de administración por vía parenteral entre quienes consumen heroína como droga principal. En 2009, mientras que los países de Europa occidental informaron de que la vía inhalatoria se había convertido en la vía principal de administración de heroína en más de la mitad de los/as pacientes consumidores (53%), los países de



Europa oriental señalaron que el 70 % de las personas consumidoras tomaban la droga por vía parenteral (Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías, 2012).

Los cambios de la vía de administración de la heroína en algunas partes de Europa puede deberse a: una disminución de la instigación inicial al consumo de heroína, una menor disponibilidad de la droga y, recientemente, problemas de escasez aguda en algunas zonas. A esto se agrega el reporte de la sustitución de la heroína por otras drogas, como los opiáceos sintéticos, entre ellos el fentanilo, pero también por drogas estimulantes de administración parenteral, como la anfetamina, la metanfetamina (crystal meth) y las catinonas sintéticas («sales de baño»: p.e., mefedrona). Todo aumento del consumo de drogas estimulantes por vía parenteral implica una preocupación por el aumento de los riesgos para la salud (Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías, 2012).

Las personas UDVP se cuentan entre los colectivos con mayor riesgo de sufrir problemas de salud causados por dicho consumo, como infecciones transmitidas por la sangre (p.e. el VIH, las hepatitis B o C) o sobredosis. La morbilidad y mortalidad causadas por estas enfermedades infecciosas están entre las consecuencias más graves para la salud del consumo de drogas. También afectan en términos desproporcionados a quienes consumen drogas otras enfermedades infecciosas, como la hepatitis A y D, las ITS, la tuberculosis, el tétanos, el botulismo, el ántrax y la infección por el virus linfotrópico humano de células T.

Las infecciones como el VIH y las hepatitis B y C se transmiten principalmente a través del consumo por vía parenteral. Ello se debe en gran medida a que comparten material de inyección como las agujas y jeringuillas, y otros materiales como el algodón, el agua y las cucharas. Es probable que en las situaciones de incremento del consumo de drogas inyectadas, las poblaciones de UDVP sean especialmente vulnerables a una rápida expansión del VIH y de la hepatitis.

A finales de 2010, la tasa de nuevos casos diagnosticados del VIH entre las personas UDVP siguió siendo baja en la mayoría de los países de la Unión Europea. España es uno de los pocos países en los que los nuevos diagnósticos del VIH entre las personas UDVP, entre 2005 y 2013, tuvieron una tendencia descendente. Los nuevos diagnósticos del VIH en el 2013 en el caso de los/as UDVP representaron el 4,4% del total (Centro

Nacional de Epidemiología, 2014). Tales resultados, al menos en parte, pueden ser consecuencia de la mayor disponibilidad de medidas de prevención, tratamiento y reducción de daños, incluidos los tratamientos de sustitución y los programas de intercambio de agujas y jeringuillas. También pueden haber intervenido otros factores, como la disminución del consumo de drogas por vía parenteral.

A pesar de la generalización de los programas de reducción de daños en España, en algunas CC.AA. se mantiene un porcentaje de UDVP que realizan conductas de riesgo relacionadas con la inyección. Por ejemplo, en Cataluña, entre UDVP encuestados/as en centros de reducción de daños (Folch *et al.*, 2012), el 31,5% compartió jeringas usadas en los últimos 6 meses y el 55,2% compartió la cuchara, el agua o el filtro, o realizó el *front/backloading* (dar o recibir la droga disuelta en otra jeringuilla) con jeringas usadas.

En otra publicación (Folch *et al.*, 2013) se reportan diferencias de género en las conductas de riesgo sexual de los y las UDVP. La prevalencia global del VIH fue del 38,7% en las mujeres y del 31,5% en los hombres, con una prevalencia del 53,3% en las mujeres que declararon tener relaciones sexuales comerciales. La prevalencia del VHC en las mujeres fue ligeramente inferior a la observada en los hombres: 67,4% y 73,6%, respectivamente. Con estos datos también se pone de manifiesto la relevancia de la transmisión sexual del VIH en este colectivo.

Entre las personas UDVP de diversos países, las minorías étnicas tienen aproximadamente el doble de probabilidad de tener el VIH que las mayorías étnicas (Des Jarlais *et al.*, 2012).

## 8. POBLACIÓN RECLUSA

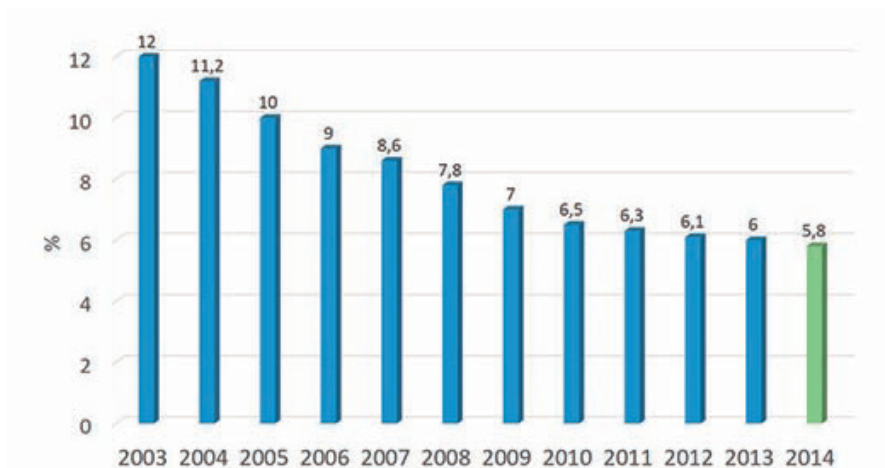
A nivel mundial, la prevalencia del VIH, las ITS, la hepatitis B y C y la tuberculosis en la población reclusa es de 2 a 10 veces, y en algunos casos hasta 50 veces mayor que en la población general (OMS, UNODC y ONUSIDA, 2007). Las tasas de prevalencia del VIH son especialmente altas entre las mujeres privadas de libertad. Los riesgos afectan a la población reclusa, las personas que trabajan en las prisiones, sus familiares y el conjunto de la comunidad. Por todo ello, es indispensable prever intervenciones relacionadas con el VIH en esos contextos, tanto para la

población reclusa como para el personal penitenciario (Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, 2013).

Según datos del Instituto Nacional de Estadística referidos a 2014, la población privada de libertad en España ascendía a 65.017 personas, 60.040 hombres y apenas 4.977 mujeres. Un 30,3% eran extranjeros.

En España, en los años 80, el significativo aumento de las personas que ingresaban en prisión con problemas de salud derivados de las drogas, hizo necesario el abordaje en profundidad de la reforma de la Sanidad Penitenciaria. A finales de los años ochenta las tasas de infección por el VIH en personas adictas a drogas por vía intravenosa se encontraban alrededor del 60%. El número de este tipo de personas adictas entre la población reclusa era del 50% aproximadamente, por tanto, era comprensible que las cifras de infección dentro de esta población rondaran el 30% (Arroyo, 2015).

En un estudio multicéntrico en diversas Comunidades Autónomas (Marco, Saiz de la Hoya, Garcia-Guerrero y Grupo PREVALHEP, 2012), se encontró que la prevalencia de la infección por el VIH en personas privadas de libertad fue del 10,8%. Se determinó que los/as reclusos/as infectados/as suelen ser UDVP y mayores de 40 años. El 85% estaba coinfectado/a con el VHC y el 12,5% con el VHB y VHC. En 20 años, la prevalencia del VIH disminuyó en un 400% (de 40% a 10,8%). Medidas como repartir jeringuillas entre reclusos/as drogodependientes y los programas con metadona sirvieron para reducir la tasa de este tipo de drogodependencia y la transmisión del VIH en las prisiones de España (Iriberry, 2014). El efecto se puede observar en la figura 1, con datos de la Secretaria General de Instituciones Penitenciarias del Ministerio de Interior. Sin embargo, en población reclusa originaria de otros países esta reducción no se ha observado, ya que en la década de los ochenta eran pocos y no solían ser UDVP, por lo que la tasa de infección era entonces prácticamente inexistente. En general, la prevalencia en internos/as no españoles es globalmente baja pero altamente representados entre los nuevos casos. Este hecho no parece deberse a la endemia de infección de sus países de origen sino a las condiciones sociales adversas en que viven en España, que les conducen a situaciones con mayor vulnerabilidad para adquirir la infección. Así se puede deducir al comprobar, por ejemplo, que el uso de drogas endovenosas, anteriormente escaso, ha aumentado en este grupo (Marco, 2009).



Tomado de Arroyo, J. M. (2015). Los centros penitenciarios: un lugar y una población especialmente vulnerables. *Revista Multidisciplinar del Sida*, 1(6), 34-39.

Figura 1. Evolución de la prevalencia del VIH en población reclusa (2003-2014).

### 8.1. La hepatitis C y otros problemas de salud psicosocial en la población reclusa

Otro grave problema de salud que afronta la población reclusa es el de la Hepatitis C. Un 22% de las personas reclusas en centros penitenciarios españoles tiene la infección, según datos presentados en el último Congreso de la Sociedad Española de Sanidad Penitenciaria celebrado en Barcelona (23-25 octubre 2014). La población penitenciaria acumula también una alta prevalencia de problemas de salud mental. Por eso se hace necesario abordar las comorbilidades entre la población reclusa infectada por el VIH.

Además de los comportamientos de riesgo relacionados con la infección por el VIH, como el sexo sin condón y el uso de drogas inyectables, hay factores relacionados con la infraestructura y la gestión del establecimiento penitenciario y con el sistema de justicia penal que también contribuyen a la vulnerabilidad al VIH, la tuberculosis y otros riesgos sanitarios en las cárceles. Entre esos factores cabe citar: el hacinamiento, la violencia, las malas condiciones físicas de los establecimientos, la corrupción, el hecho de no aceptar la situación, la estigmatización, la falta de protección para los/as reclusos/as vulnerables, la falta de capacitación del personal penitenciario y la baja calidad de los servicios

médicos y sociales (Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, Organización Mundial de la Salud y Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, 2008).

## **8.2. Necesidades de atención, cuidados y servicios de la población reclusa que tiene el VIH**

Respecto a la población reclusa que tiene el VIH, la mala adherencia al TAR y la comorbilidad con otros procesos, son percibidas por el personal facultativo que atiende en las prisiones españolas como los principales problemas de la infección por el VIH en este medio (Saiz de la Hoya, Marco y García-Guerrero, 2009). En general, lo más frecuente es que las personas reclusas acepten el TAR, sin embargo un pequeño porcentaje lo rechaza por tres motivos fundamentales: porque se trata de personas que se esconden ante la enfermedad y prefieren no saber nada mientras no experimenten ningún síntoma; también hay quienes quieren empeorar con vistas a conseguir una hipotética libertad condicional; y, finalmente, están quienes proceden de sectores marginales, con escasos niveles de educación, a los que cuesta más que lleguen los mensajes de concienciación (ACAIP, 2008). Un aspecto preocupante con esta población es que «no se sabe» qué les va a pasar una vez que salen de prisión (Iriberry, 2014).

## **RESUMEN**

Las diversas poblaciones clave presentan características peculiares que necesitan ser entendidas para poder direccionar las mejores estrategias que permitan alcanzarlas y atender sus necesidades de salud y prevención.

Una persona que tiene el VIH y que pertenece a una de las poblaciones clave descritas en este documento tendrá que enfrentarse y afrontar, además de su situación de vivir con el VIH, con la carga de las situaciones o condiciones que afectan su vida por pertenecer a estas poblaciones. Muchas de las personas que pertenecen a uno de los colectivos descritos presentan características o problemas asociados a otro colectivo (por ejemplo, ser una trabajadora sexual y consumir drogas por vía parenteral o ser un/a recluso/a, inmigrante y UDVP).

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación, se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. ¿Cuál es uno de los principales problemas psicosociales que presentan los TSM que los puede exponer a riesgo para contraer el VIH?:
  - a. Consumo de drogas
  - b. Tienen muchos problemas de salud mental
  - c. Tienen problemas con su orientación sexual
  - d. Ninguna de las anteriores
2. ¿Por qué las TSF españolas tienen la más alta prevalencia del VIH a diferencia de las TSF inmigrantes?
  - a. Tienen más sexo sin condón tanto con clientes como con sus parejas estables
  - b. Muchas son UDVP
  - c. Tienen una alta movilidad geográfica, y se infectan en otros países
  - d. Todas las anteriores
3. ¿Qué aspecto social eleva la vulnerabilidad para adquirir el VIH en las mujeres transexuales que se dedican al trabajo sexual?
  - a. No utilizan condón con sus clientes
  - b. Utilizan y comparten jeringas para hormonarse
  - c. La mayoría son inmigrantes
  - d. Ninguna de las anteriores
4. Según los datos epidemiológicos, ¿cuál es el colectivo de inmigrantes que merece especial atención para la prevención del VIH en España?
  - a. Lo/as de Europa del Este
  - b. Lo/as de África Subsahariana
  - c. Lo/as de China
  - d. Lo/as de América Latina
5. La alta prevalencia del VIH en la población reclusa se debe principalmente a:
  - a. Tienen sexo sin condón en las cárceles
  - b. Un buen porcentaje de la población penitenciaria es UDVP

- c. La población extranjera
- d. Todas las anteriores

## SOLUCIONES

### Pregunta 1.

La opción **correcta** es la (a). El consumo de drogas se ha determinado como uno de los factores asociados a riesgo de infección por el VIH entre los HSH. Entre los TSM, el principal problema psicosocial que se ha encontrado en muchos estudios es el alto consumo de alcohol y drogas si se lo compara con otros HSH.

### Pregunta 2.

La opción **correcta** es la (b). Las TSF de origen español tienen la prevalencia más alta del VIH en comparación con las de origen extranjero porque muchas de ellas son UDVP. El consumo de drogas inyectables puede ser el principal factor riesgo para adquirir la infección entre las TSF de origen español.

### Pregunta 3.

La opción **correcta** es la (c). La mayoría de las mujeres transexuales que se dedican al trabajo sexual en España son inmigrantes de origen latinoamericano. La inmigración coloca a las personas en situaciones de mayor vulnerabilidad para adquirir el VIH (por ejemplo, situación de residencia irregular que puede restringir el acceso a los servicios socio-sanitarios).

### Pregunta 4.

La opción **correcta** es la (d). Los inmigrantes de origen latinoamericano representan una considerable proporción de casos del VIH y sida en España y es, además, el colectivo más numeroso de extranjeros.

### Pregunta 5.

La opción **correcta** es la (b). En la población reclusa, si bien la prevalencia del VIH ha bajado mucho en los últimos años, el mayor aporte de casos proviene de las personas que son UDVP.

## LECTURAS RECOMENDADAS

ONUSIDA (2011). *Orientaciones terminológicas de ONUSIDA*. Ginebra: ONUSIDA. Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/JC2118\\_terminology-guidelines\\_es\\_0.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2118_terminology-guidelines_es_0.pdf). En este documento elaborado por

ONUSIDA se presenta un listado de terminología preferida por ONUSIDA que ha sido preparada para el uso de organismos que trabajan en la respuesta mundial al VIH.

Organización Mundial de la Salud (2011). *Prevención y tratamiento de la infección por el VIH y otras infecciones de transmisión sexual entre hombres que tienen sexo con hombres y personas transgénero. Recomendaciones para un enfoque de salud pública*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud. Disponible en: [http://www.who.int/iris/bitstream/10665/79187/1/9789275316931\\_spa.pdf?ua=1](http://www.who.int/iris/bitstream/10665/79187/1/9789275316931_spa.pdf?ua=1). Las directrices que este documento presenta se centran en la prevención y tratamiento del VIH y otras ITS en HSH y personas transexuales. Incluye recomendaciones basadas en evidencia científica, el resumen y la clasificación de la evidencia, los problemas de aplicación y algunas claves para la investigación. Aunque estas directrices están enfocadas principalmente hacia los países de bajos y medianos ingresos, la OMS recomienda que la misma se ponga igualmente a disposición de los HSH y las personas transexuales en los países de altos ingresos. El documento presenta recomendaciones de buenas prácticas que se centran en garantizar un entorno propicio para el reconocimiento y la protección de los derechos humanos de los HSH y personas transexuales. Sin estas condiciones, la aplicación de las recomendaciones técnicas más específicas es problemática.

ONUSIDA (2012). *UNAIDS Guidance Note on HIV and Sex Work*. Ginebra: ONUSIDA. Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/JC2306\\_UNAIDS-guidance-note-HIV-sex-work\\_en\\_2.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2306_UNAIDS-guidance-note-HIV-sex-work_en_2.pdf). Esta nota orientativa ha sido desarrollada para proporcionar a los copatrocinadores y la Secretaría de ONUSIDA un enfoque basado en los derechos humanos para promover el acceso universal a la prevención del VIH, el tratamiento, la atención y el apoyo en el contexto del trabajo sexual.

ONUSIDA (2013). *Women out loud: Cómo las mujeres que viven con el VIH ayudarán al mundo a poner fin al SIDA*. Ginebra: ONUSIDA. Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20121211\\_Women\\_Out\\_Loud\\_es\\_1.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20121211_Women_Out_Loud_es_1.pdf). Este informe resalta los esfuerzos de ONUSIDA para fortalecer el enfoque de la respuesta contra el VIH/SIDA en las mujeres.

Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (2013). *Prevención, tratamiento y atención del VIH en las cárceles y otros lugares de reclusión: conjunto completo de intervenciones*. Viena: UNODC. Disponible en: [www.who.int/hiv/pub/prisons/prison\\_comp\\_pack\\_sp.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/prisons/prison_comp_pack_sp.pdf). Este documento ofrece un conjunto completo de intervenciones formada por 15 propuestas, indispensables para una prevención y un tratamiento eficaces del VIH en los lugares de reclusión. Aunque cada una de esas intervenciones por sí sola tiene utilidad para hacer frente al VIH en este contexto, su repercusión es máxima cuando se aplican en conjunto.



## REFERENCIAS

- Agrupación de los Cuerpos de la Administración de Instituciones Penitenciarias (ACAIP) (2008). La infección por VIH afecta al 11% de los reclusos. Recuperado de <https://www.acaip.es/ca/noticies/mitjans-de-comunicacio/3021-qla-infeccion-por-VIH-afecta-al-11-de-los-reclusosq>.
- Álvarez-del Arco, D., Monge, S., Azcoaga, A., Rio, I., Hernando, V., Gonzalez, C., ... Del Amo, J. (2013). HIV testing and counselling for migrant populations living in high-income countries: a systematic review. *The European Journal of Public Health*, 23(6), 1039-1045.
- Álvarez-del Arco, D. et al (Octubre, 2015). *HIV Acquisition among Migrants Living in Europe: Results from aMASE Advancing Migrant Access to Health Services in Europe*. Ponencia presentada en la 15.<sup>a</sup> European AIDS Conference, Barcelona. Abstract PS3/5.
- Arroyo, J. M. (2015). Los centros penitenciarios: un lugar y una población especialmente vulnerables. *Revista Multidisciplinar del Sida*, 1(6), 34-39.
- Ballester, R., Gil, M. D., Salmeron, P. y Giménez, C. (2014). HIV prevention interventions for young male commercial sex workers. *Current HIV/AIDS Reports*, 11(1), 72-80.
- Ballester, R., Salmerón, P., Gil, M.D. y Giménez, C. (2013) The influence of drug consumption on condom use and other aspects related to HIV Infection among male sex workers in Spain. *AIDS and Behaviour*, 17(2), 536-542.
- Ballester, R., Salmerón, P., Gil, M. D. y Gómez, S. (2012). Sexual risk behaviors for HIV infection in Spanish male sex workers: differences according to educational level, country of origin and sexual orientation. *AIDS and Behavior*, 16(4), 960-968.
- Baral, S., Kizub, D., Masenior, N. F., Peryskina, A., Stachowiak, J., Stibich, M., Moguilny, V., Beyrer, C. (2010). Male sex workers in Moscow, Russia: a pilot study of demographics, substance use patterns, and prevalence of HIV-1 and sexually transmitted infections. *AIDS Care*, 22(1), 112-118.
- Baral, S. D., Poteat, T., Stromdahl, S., Wirtz, A. L., Guadamuz, T. E. y Beyrer, C. (2013). Worldwide burden of HIV in transgender women: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Infectious Diseases*, 13, 214-222.
- Bekker, L. G., Johnson, L., Cowan, F., Overs, C., Besada, D., Hillier, S. y Cates, W. Jr. (2014) Combination HIV prevention for female sex workers: what is the evidence? *Lancet*, 385 (9962), 72-87.
- Belza, M. J. (2001). *Situación epidemiológica de la infección por el VIH en las personas que ejercen la prostitución en España*. Madrid: COGAM
- Belza, M. J. (2005). Risk of HIV infection among male sex workers in Spain. *Sexually Transmitted Infection*, 81, 85-88.
- Blondell, S. J., Kitter, B., Griffin, M. P. y Durham, J. (2015). Barriers and facilitators to HIV testing in migrants in high-income countries: a systematic review. *AIDS and Behavior*, 19(11), 2012-2024.
- Bockting, W. O., Robinson, B. E. y Rosser, B. R. (1998). Transgender HIV prevention: a qualitative needs assessment. *AIDS Care*, 10(4), 505-525.

- Braiterman, J. (1998). Sexual science: whose cultural difference? *Sexualities*, 1 (3), 313-325.
- Cai, W. D., Zhao, J., Zhao, J. K., Raymond, H. F., Feng, Y. J., Liu, J.,... Chen, L. (2010). HIV prevalence and related risk factors among male sex workers in Shenzhen, China: results from a time-location sampling survey. *Sexually Transmitted Infections*, 86(1), 15-20.
- Caro-Murillo, A. M., Castilla Catalán, J. y del Amo Valero, J. (2010). Epidemiología de la infección por VIH en inmigrantes en España: fuentes de información, características, magnitud y tendencias. *Gaceta Sanitaria*, 24(1), 81-88.
- Center for AIDS Prevention Studies-CAPS (2002). *¿Qué necesitan las personas transgénero de masculino a femenino (MAF) para prevenir el VIH?* Hoja Informativa 41S. San Francisco: CAPS.
- Centro Nacional de Epidemiología (2013). *Vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en España, actualización a 30 de Junio de 2013*, Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad e Instituto de Salud Carlos III.
- Centro Nacional de Epidemiología (2014). *Vigilancia Epidemiológica del VIH/sida en España. Actualización 30 de junio de 2014*. Recuperado de: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/>.
- Centro Nacional de Epidemiología-Área de vigilancia de VIH y conductas de riesgo (2011). *Situación epidemiológica de la infección por VIH en hombres que tienen relaciones sexuales con hombres*. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología.
- Coma Auli, N., Mejía-Lancheros, C., Berenguera, A., y Pujol-Ribera, E. (2015). Risk perception of sexually transmitted infections and HIV in Nigerian commercial sex workers in Barcelona: a qualitative study. *BMJ Open*, 5(6), e006928. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006928>.
- Cortez, F. C., Boer, D. P. y Baltieri, D. A. (2011). Psychosocial pathways to inconsistent condom use among male sex workers: personality, drug misuse and criminality. *Sexual Health*, 8(3), 390-398.
- Del Amo, J., González, C., Belda, J., Fernández, E., Martínez, R., Gómez, I.,... Ortiz, M. (2009). Prevalence and risk factors of high-risk human papillomavirus in female sex workers in Spain: differences by geographical origin. *Journal of Womens Health*, 18(12), 2057-2064.
- Del Amo, J., Likatavičius, G., Pérez-Cachafeiro, S., Hernando, V., González, C., Jarrín, I.,... Bolúmar, F. (2011). The epidemiology of HIV and AIDS reports in migrants in the 27 European Union countries, Norway and Iceland: 1999-2006. *European Journal of Public Health*, 21(5), 620-626.
- Des Jarlais, D. C., Bramson, H.A., Wong, C., Gostnell, K., Cepeda, J., Arasteh, K. y Hagan, H. (2012). Racial/ethnic disparities in HIV infection among people who inject drugs: an international systematic review and meta-analysis. *Addiction*, 107(12), 2087-2095.
- Des Jarlais, D. C., Feelemyer, J. P., Modi, S. N., Arasteh, K. y Hagan, H. (2012). Are females who inject drugs at higher risk for VIH infection than males who inject drugs: an international systematic review of high seroprevalence areas. *Drug and Alcohol Dependence*, 124, 95-107.

- Dias, S., Gama, A., Fuertes, R., Mendão, L. y Barros, H. (2015). Risk-taking behaviours and HIV infection among sex workers in Portugal: results from a cross-sectional survey. *Sexually Transmitted Infections*, 91(5), 346-352.
- Diaz, A., Garriga, C., Varela, J.A., Fernández, E., Sanz, I., Boronat, J.,... STI Study Group (2013). Gonorrhoea diagnoses in a network of STI clinics in Spain during the period 2006-2010: differences by sex and transmission route. *BMC Public Health*, 13, 1093.
- Díaz, A., Junquera, M. L., Esteban, V., Martínez, B., Pueyo, I., Suárez, J.,... EPI-VIH Group. (2009). HIV/STI co-infection among men who have sex with men in Spain. *Euro Surveill*, 14(48), pii: 19426. Recuperado de <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=19426>.
- Elford, J., Doerner, R., McKeown, E., Nelson, S., Anderson J. y Low, N. (2012). HIV infection among ethnic minority and migrant men who have sex with men in Britain. *Sexually Transmitted Disease*, 39(9), 678-686.
- Elifson, K. W., Boles, J., Posey, E., Sweat, M., Darrow, W. y Elsea, W. (1993). Male transvestite prostitutes and HIV risk. *American Journal of Public Health*, 83, 260-262.
- EMIS-España (2013). *Encuesta on-line europea para hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (EMIS). Resultados en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/progrEditMinisterio.htm>.
- European Centre for Disease Prevention and Control (2013). *Migrant health: Sexual transmission of HIV within migrant groups in the EU/EEA and implications for effective interventions*. Stockholm: ECDC.
- European Centre for disease prevention and control (ECDC) (2010). *Migrant health: Epidemiology of HIV and AIDS in migrant communities and ethnic minorities in EU/EEA countries*. Stockholm: ECDC.
- Fakoya, I., Álvarez-del Arco, D., Woode-Owusu, M., Monge, S., Rivero-Montesdeoca, Y., Delpéch, V., ... Burns, F. M. (2015). A systematic review of post-migration acquisition of HIV among migrants from countries with generalised HIV epidemics living in Europe: implications for effectively managing HIV prevention programmes and policy. *BMC Public Health*, 15, 561. <http://doi.org/10.1186/s12889-015-1852-9>
- Fenton, K. A. y Lowndes, C. M. (2004). Recent trends in the epidemiology of sexually transmitted infections in the European Union. *Sexually Transmitted Infections*, 80(4), 255-263.
- Fernández-Dávila, P. (2014). Comportamiento sexual en hombres latinoamericanos que tienen sexo con hombres en España: Una triangulación de métodos para entender su vulnerabilidad y el riesgo de infección por el VIH (Tesis doctoral inédita). Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport, Universitat Ramon Llull. Barcelona.
- Fernández-Dávila, P. y Zaragoza Lorca, K. (2010). *Riesgo sexual y prevención del VIH/ITS en HSH jóvenes: hacia un entendimiento de lo que los HSH jóvenes necesitan*. Barcelona: Stop Sida. Estudio no publicado.

- Ferrer, L., Loureiro, E., Meulbroek, M., Folch, C., Perez, P.,... Casabona, J (2016). High HIV incidence among men who have sex with men attending a community-based voluntary counselling and testing service in Barcelona, Spain: results from the ITACA cohort. *Sexually Transmitted Infections*, 92(1), 70-75. doi: 10.1136/sextrans-2015-052042.
- Folch, C., Casabona, J., Brugal, M. T., Majó, X., Meroño, M., Espelt, A.,... Grupo REDAN (2012). Perfil de los usuarios de drogas por vía parenteral que mantienen conductas de riesgo relacionadas con la inyección en Cataluña. *Gaceta Sanitaria*, 26(1), 37-44.
- Folch, C., Casabona, J., Espelt, A., Majó, X., Meroño, M., Gonzalez, V.,... REDAN Study Group (2013). Gender differences in HIV risk behaviours among intravenous drug users in Catalonia, Spain. *Gaceta Sanitaria*, 27(4), 338-343.
- Folch, C., Casabona, J., Sanclemente, C., Esteve, A., González, V. y Grupo HIVITS-TS (2014). Tendencias de la prevalencia del VIH y de las conductas de riesgo asociadas en mujeres trabajadoras del sexo en Cataluña. *Gaceta Sanitaria*, 28(3), 196-202.
- Folch, C., Lazar, C., Ferrer, L., Sanclemente, C. y Casabona, J. (2013). Female sex workers and access to social and health services in Catalonia: Influence of region of origin and place of work. *AIDS Care*, 25(8), 1033-1038.
- Folch, C., Muñoz, R., Zaragoza, K. y Casabona, J. (2009). Sexual risk behaviour and its determinants among men who have sex with men in Catalonia, Spain. *Euro Surveillance*, 14(47). Recuperado de <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=19415>.
- Glaser, B. G. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing, Co.
- Goldenberg, S. M., Chettiar, J., Nguyen, P., Dobrer, S., Montaner, J., y Shannon, K. (2014). Complexities of short-term mobility for sex work and migration among sex workers: violence and sexual risks, barriers to care, and enhanced social and economic opportunities. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 91(4), 736-751.
- Goldenberg, S. M., Montaner, J., Duff, P., Nguyen, P., Dobrer, S., Guillemi, S. y Shannon, K. (2016). Structural barriers to antiretroviral therapy among sex workers living with HIV: findings of a longitudinal study in Vancouver, Canada. *AIDS and Behavior*, 20(5), 977-986.
- Gómez-Gil, E., Trilla, A., Salamero, M., Godás, T. y Valdés, M. (2009). Sociodemographic, clinical, and psychiatric characteristics of transsexuals from Spain. *Archives of Sexual Behavior*, 38(3), 378-392.
- González, C., Torres, M., Canals, J., Fernández, E., Belda, J., Ortiz, M. y del Amo, J. (2011). Higher incidence and persistence of high-risk human papillomavirus infection in female sex workers compared with women attending family planning. *International Journal Infectious Diseases*, 15(10), e688-94.
- Grov, C., Rodríguez-Díaz, C. E., Jovet-Toledo, G. G. y Parsons, J. T. (2015). Comparing male escorts' sexual behaviour with their last male client versus non-commercial male partner. *Culture, Health & Sexuality*, 17(2), 194-207.

- Guionnet, A., Navaza, B., Pizarro de la Fuente, B., Jesús Pérez-Elías, M., Dronda, F., López-Vélez, R., y Pérez-Molina, J. A. (2014). Immigrant women living with HIV in Spain: a qualitative approach to encourage medical follow-up. *BMC Public Health*, 14, 1115. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-14-1115>.
- Gutiérrez, J., Molina-Yepez, D., Samuels, F. y Bertozzi, S. (2006). Uso inconsistente del condón entre trabajadoras sexuales en Ecuador: resultados de una encuesta de comportamientos». *Salud Pública de México*, 48(2), 104-112.
- Guzmán-Parra, J., Sánchez, N., de Diego, Y., Pérez, L., Esteva de Antonio, I., Navais, M.,... , Bergero, T. (2016). Sociodemographic characteristics and psychological adjustment among transsexuals in Spain. *Archives of Sexual Behavior*, 45(3), 587-596.
- Herbst, J. H., Jacobs, E. D., Finlayson, T. J., McKleroy, V. S., Neumann, M. S., Crepaz, N. y HIV/AIDS Prevention Research Synthesis Team (2008). Estimating HIV prevalence and risk behaviors of transgender persons in the United States: a systematic review. *AIDS and Behaviour*, 12(1), 1-17.
- Hernando, C., Ortiz, G., Galá, J. C., Sabidó, M. y Casabona, J (2014). Infección VIH/sida y otras infecciones de transmisión sexual en la población inmigrante en España. *Revista Española de Salud Pública*, 88(6), 763-781.
- Iriberry, A. (2014, 24 de noviembre). VIH en la cárcel: lo que sí hizo bien España. *El Mundo*. <http://www.elmundo.es/salud/2014/11/24/54722d27268e3eef-6d8b457d.html>.
- Jamel, J. (2011). An investigation of the incidence of client-perpetrated sexual violence against male sex workers. *International Journal of Sexual Health*, 23(1), 63-78.
- Jones, K. G., Johnson, A. M., Wellings, K., Sonnenberg, P., Field, N., Tanton, C., ... Mercer, C. H. (2015). The prevalence of, and factors associated with, paying for sex among men resident in Britain: findings from the third National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (Natsal-3). *Sexually Transmitted Infections*, 91(2), 116-123. <http://doi.org/10.1136/sextrans-2014-051683>
- Katsulis, Y. y Durfee, A. (2012). Prevalence and correlates of sexual risk among male and female sex workers in Tijuana, Mexico. *Global Public Health*, 7(4), 367-383.
- Kerrigan, D., Wirtz, A., Baral, S., Decker, M., Murray, L., Poteat, T.,... Beyrer, C. (2013). *The global HIV epidemics among sex workers*. Washington, DC: World Bank.
- Kenagy, G. (2002). HIV among transgendered people. *AIDS Care*, 14 (1), 127-134.
- Keogh, P., Dodds, C. y Henderson, L. (2004). *Migrant gay men. Redefining community, restoring identity*. London, Sigma Research.
- Khyatti, M., Trimbilas, R. D., Zouheir, Y., Benani, A., El Messaoudi, M. D. y Hemminki, K. (2014). Infectious diseases in North Africa and North African immigrants to Europe. *European Journal of Public Health*, 24(Suppl 1), 47-56.
- Klein, H. (1998). From one «battle» to another: the making of a Travesti Political Movement in a Brazilian city. *Sexualities*, 1(3), 327-342.

- Kong, T. S. (2008). Risk factors affecting condom use among male sex workers who serve men in China: a qualitative study. *Sexually Transmitted Infections*, 84(6), 444-448.
- LikataVICIUS, G. y van de Laar, M. J. (2011). HIV infection and AIDS in the European Union and European Economic Area, 2010. *Euro Surveillance*, 16(48), pii: 20030.
- LikataVICIUS, G. y van de Laar, M. J. (2010). HIV and AIDS in the European Union, 2009. *Euro Surveillance*, 15(48). Recuperado de <http://www.eurosurveillance.org/images/dynamic/EE/V15N48/art19737.pdf>.
- Liu, S., Chen, L., Li, L., Zhao, J., Cai, W., Rou, K.,... Detels, R. (2012). Condom use with various types of sex partners by money boys in China. *AIDS Education and Prevention*, 24(2), 163-78.
- Liu, S. y Detels, R. (2012). Recreational drug use: an emerging concern among venue-based male sex workers in China. *Sexually Transmitted Diseases*, 39(4), 251-252.
- Loû, A. D., Pannetier, J., Ravalihasy, A., Le Guen, M., Gosselin, A., Panjo, H.,... Parcours Study Group (2016). Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-saharan African Migrants in France. *AIDS*, 30(4), 645-656.
- Luchters, S., Geibel, S., Syengo, M., Lango, D., King'ola, N., Temmerman, M. y Chersich, M. F. (2011). Use of AUDIT, and measures of drinking frequency and patterns to detect associations between alcohol and sexual behaviour in male sex workers in Kenya. *BMC Public Health*, 11, 384.
- Magis-Rodríguez, C., Lemp, G., Hernandez, M. T., Sanchez, M. A., Estrada, F. y Bravo-García, E. (2009). Going North: Mexican migrants and their vulnerability to HIV *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 51(Suppl 1), S21-5.
- Maine HIV Prevention Community Planning Group (2003). *HIV risk among transgender people in maine: a state-wide needs assessment of behavioural risk*. Augusta: Community Planning Group.
- Marco, A. (2009). Inmigración y VIH. Situación en las prisiones españolas. En *Libro del XII Congreso Nacional sobre el Sida* (pp. 82-83). [http://www.seisida.net/libro\\_xii\\_congreso/3%20MESAS%20REDONDAS/MR-3/MR3-3.pdf](http://www.seisida.net/libro_xii_congreso/3%20MESAS%20REDONDAS/MR-3/MR3-3.pdf).
- Marco, A., Saiz de la Hoya, P., Garcia-Guerrero, J. y Grupo PREVALHEP (2012). Estudio multicéntrico de Prevalencia de Infección por el VIH y factores asociados en las prisiones de España. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 14(1), 19-27.
- Mariño, R., Minichiello, V. y Disogra, C. (2003). Male sex workers in Córdoba, Argentina: sociodemographic characteristics and sex work experiences. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 13(5), 311-319.
- Martín, L. (2004) *La transexualidad, diversidad de una realidad*. Madrid. Consejería de Familia y Asuntos Sociales.
- Meléndez, R. M. y Pinto, R. (2007). «It's really a hard life»: Love, gender and HIV risk among male to female transgender persons. *Culture, Health and Sexuality*, 9(3), 233-245.

- Mimiaga, M. J., Reisner, S. L., Tinsley, J. P., Mayer, K. H. y Safren, S. A. (2009). Street workers and internet escorts: contextual and psychosocial factors surrounding HIV risk behavior among men who engage in sex work with other men. *Journal of Urban Health*, 86(1), 54-66.
- Minichiello, V., Mariño, R. y Browne, J. (2001). Knowledge, risk perceptions and condom usage in male sex workers from three Australian cities. *AIDS Care*, 13(3), 387-402.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Situación epidemiológica del VIH/SIDA en inmigrantes*. Recuperado de <http://www.isciii.es/htdocs/pdf/inmigrantes.pdf>.
- Mountain, E., Mishra, S., Vickerman, P., Pickles, M., Gilks, C., y Boily, M.-C. (2014). Antiretroviral therapy uptake, attrition, adherence and outcomes among HIV-infected female sex workers: a systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 9(9), e105645. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0105645>.
- Nemoto, T., Operario, D., Keatley, J., Han, L. y Soma, T. (2004). HIV risk behaviors among male to female transgender persons of color in San Francisco. *American Journal of Public Health*, 94(7), 1193-1199.
- Nemoto, T., Sausa, L. A., Operario, D. y Keatley, J. (2006). Need for HIV/AIDS education and intervention for MTF transgenders: responding to the challenge. *Journal of Homosexuality*, 51(1), 183-202.
- Nikolopoulos, G., Arvanitis, M., Masgala, A. y Paraskeva D. (2005). Migration and HIV epidemic in Greece. *European Journal of Public Health*, 15(3), 296-299.
- Nuken, A., Kermodé, M., Saggurti, N., Armstrong, G. y Medhi, G.K. (2013). Alcohol and condom use among HIV-positive and HIV-negative female sex workers in Nagaland, India. *International Journal of STD and AIDS*, 24(9), 695-702.
- Nuttbrock, L., Bockting, W., Rosenblum, A., Hwahng, S., Mason, M.,... y Becker, J. (2015). Gender abuse and incident HIV/STI among transgender women in New York City: buffering effect of involvement in a transgender community. *AIDS and Behavior*, 19(8), 1446-1453.
- Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (2012). *El problema de la drogodependencia en Europa. Informe Anual 2012*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.
- Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, Organización Mundial de la Salud y Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (2008). *HIV in places of detention: a toolkit for policymakers, programme managers, prison officers and health care providers in prison settings*. Viena: Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito. Recuperado de [www.unodc.org/documents/hiv-aids/V0855768.pdf](http://www.unodc.org/documents/hiv-aids/V0855768.pdf)
- Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (2013). *Prevención, tratamiento y atención del VIH en las cárceles y otros lugares de reclusión: conjunto completo de intervenciones*. Viena: UNODC. Recuperado de [www.who.int/hiv/pub/prisons/prison\\_comp\\_pack\\_sp.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/prisons/prison_comp_pack_sp.pdf)

- Oldenburg, C. E., Perez-Brumer, A. G., Reisner, S. L. y Mimiaga, M. J. (2015). Transactional sex and the HIV epidemic among Men Who have Sex with Men (MSM): Results from a systematic review and meta-analysis. *AIDS and Behavior*, 19(12), 2177-2183.
- OMS, UNODC, ONUSIDA (2007). *Interventions to address HIV in prisons. Evidence for action technical papers*. Ginebra: OMS. Recuperado de [www.who.int/hiv/pub/prisons/e4a\\_prisons/en/index.html](http://www.who.int/hiv/pub/prisons/e4a_prisons/en/index.html).
- ONUSIDA (2011). *Orientaciones terminológicas de ONUSIDA*. Ginebra: ONUSIDA.
- Operario, D., Soma, T. y Underhill, K. (2008). Sex work and HIV status among transgender women: systematic review and meta-analysis. *Journal Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 48(1), 97-103.
- Organización Internacional del Trabajo (2010). Recomendación sobre el VIH y el SIDA y el mundo del trabajo, 2010 (núm. 200). Ginebra: OIT. Recuperado de [www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_protect/---protrav/---ilo\\_aids/documents/normativeinstrument/wcms\\_194091.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/normativeinstrument/wcms_194091.pdf).
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2002). *EL UNGASS, género y vulnerabilidad de la mujer al VIH/sida en América Latina y el Caribe*. Washington D.C.: OPS.
- Padilla, M., Castellanos, D., Guilamo-Ramos, V., Reyes, A. M., Sánchez Marte, L. E. y Soriano, M. A. (2008). Stigma, social inequality, and HIV risk disclosure among Dominican male sex workers. *Social Science and Medicine*, 67(3), 380-388.
- Pérez-Molina, J. A. (2014). Inmigración e infección por el VIH en España. *Revista Multidisciplinaria del Sida*, 1(2), 63-73.
- Plan Nacional sobre el Sida-Ministerio de Sanidad y Consumo (2003). *Prevención del VIH/sida y otras infecciones de transmisión sexual en personas que ejercen la prostitución*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Platt, L., Grenfell, P., Fletcher, A., Sorhaindo, A., Jolley, E., Rhodes, T. y Bonell, C. (2013). Systematic review examining differences in HIV, sexually transmitted infections and health-related harms between migrant and non-migrant female sex workers. *Sexually Transmitted Infections*, 89(4), 311-319.
- Platt, L., Jolley, E., Rhodes, T., Hope, V., Latypov, A., Reynolds, L. y Wilson, D. (2013). Factors mediating HIV risk among female sex workers in Europe: a systematic review and ecological analysis. *BMJ Open*, 3 e002836. doi: 10.1136/bmjopen-2013-002836.
- Poteat, T., Wirtz, A.L., Radix, A., Borquez, A., Silva-Santisteban, A., Deutsch, M. B..., Operario, D. (2014). HIV risk and preventive interventions in transgender women sex workers. *Lancet*, 385(9964), 274-286.
- Prestage, G., Mao, L., Jin, F., Grulich, A., Kaldor, J. y Kippax, S. (2007). Sex work and risk behaviour among HIV-negative gay men. *AIDS Care*, 19(7), 931-934.
- Prieur, A. (1998). Bodily and Symbolic constructions among Homosexual Men in Mexico. *Sexualities*, 1(3), 287-298.



- Rodriguez, C., Ballesteros, J., Clavo, P., Puerta, T. y otros (2012). *Prevalencia del VIH en hombres y transexuales que ejercen la prostitución en Madrid*. Poster n.º P3.05 presentado en el XV Congreso Nacional sobre el Sida (Madrid, 6-8 junio de 2012).
- Rojas, D., Zaro, I. y Navajo, T. (2008). *Trabajadoras transexuales del sexo: el doble estigma*. Madrid: Fundación Triángulo.
- Rusakova, M., Rakhmetova, A. y Strathdee, S. A. (2015). Why are sex workers who use substances at risk for HIV?, *Lancet*, 385(9964), 211-212.
- Saiz de la Hoya, P., Marco, A. y García-Guerrero J. (2009). ¿Qué opinan los médicos penitenciarios sobre el control de la infección por el VIH en las prisiones españolas?: Resultados del Estudio del Grupo de Trabajo en Enfermedades Infecciosas de la Sociedad Española de Sanidad Penitenciaria (GEISESP). *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 11(2), 42-48.
- Sethi, G., Holden, B.M., Gaffney, J., Greene, L., Ghani, A.C. y Ward, H. (2006). HIV, sexually transmitted infections, and risk behaviours in male sex workers in London over a 10 year period. *Sexually Transmitted Infections*, 82(5), 359-363.
- Shannon, K., Strathdee, S. A., Goldenberg, S. M., Duff, P., Mwangi, P., Rusakova, M..., Boily, M. C. (2014). Global epidemiology of HIV among female sex workers: influence of structural determinants. *Lancet*, 385(9962), 57-71.
- Shinde, S., Setia, M.S., Row-Kavi, A., Anand, V. y Jerajani, H. (2009). Male sex workers: are we ignoring a risk group in Mumbai, India? *Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology*, 75(1), 41-46.
- Siddiqui, A. U., Qian, H. Z., Altaf, A., Cassell, H., Shah, S. A. y Vermund, S. H. (2011). Condom use during commercial sex among clients of Hijra sex workers in Karachi, Pakistan (cross-sectional study). *BMJ Open*, 1e000154. doi: 10.1136/bmjopen-2011-000154.
- Smith, M. D. y Seal, D. W. (2008a). Motivational influences on the safer sex behavior of agency-based male sex workers. *Archives of Sexual Behaviour*, 37(5), 845-853.
- Smith, M. D. y Seal, D. W. (2008b). Sexual behavior, mental health, substance use, and HIV risk among agency-based male escorts in a small U.S. City. *International Journal of Sexual Health*, 19(4), 27-39.
- Soriano, R., Fernández-Dávila, P., Folch, C., Ferrer, L., Casabona, J. y Diez, M. (2012). *Riesgo sexual en HSH latinos en España. Resultados de la Encuesta EMIS*. Poster n.º 88 presentado en el XV Congreso Nacional de Sida, Madrid, 6-8 Junio.
- Steen, R., Wheeler, T., Gorgens, M., Mziray, E., y Dallabetta, G. (2015). Feasible, efficient and necessary, without exception working with sex workers interrupts HIV/STI transmission and brings treatment to many in need. *PLoS ONE*, 10(10), e0121145. doi.org/10.1371/journal.pone.0121145.
- Tun, W., de Mello, M., Pinho, A., Chinaglia, M. y Diaz, J. (2008). Sexual risk behaviours and HIV seroprevalence among male sex workers who have sex with men and non-sex workers in Campinas, Brazil. *Sexually Transmitted Infections*, 84(6), 455-457.

- UNAIDS (2001). *Population mobility and AIDS: UNAIDS technical update*. Geneva: UNAIDS.
- Underhill, K., Morrow, K. M., Collieran, C. M., Holcomb, R., Operario D,... Mayer, K. (2014). Access to healthcare, HIV/STI testing, and preferred Pre-Exposure Prophylaxis providers among Men Who Have Sex with Men and Men Who Engage in Street-Based Sex Work in the US. *PLoS ONE*, 9(11), e112425. doi: 10.1371/journal.pone.0112425.
- Verhaegh-Haasnoot, A., Dukers-Muijters, N. H. T. M. y Hoebe, C. J. P. A. (2015). High burden of STI and HIV in male sex workers working as internet escorts for men in an observational study: a hidden key population compared with female sex workers and other men who have sex with men. *BMC Infectious Diseases*, 15, 291.
- Voisin, D., Walsh, T., Flatt, N., Eavou, R., Bertozzi-Villa, C., Eder, M. y Schneider, J. (2014). HIV medication adherence, substance use, sexual risk behaviors and psychological distress among younger black men who have sex with men and transgender women: Preliminary findings. *Journal of Nursing Education and Practice*, 4(12), 27-33.
- Vu, B. N., Mulvey, K. P., Baldwin, S. y Nguyen, S. T. (2012). HIV risk among drug-using men who have sex with men, men selling sex, and transgender individuals in Vietnam. *Culture, Health and Sexuality*, 14(2), 167-180.
- Vuytsteke, B., Semde, G., Sika, L., Crucitti, T., Ettiegne Traore, V., Buve, A. y Laga, M. (2012). High prevalence of HIV and sexually transmitted infections among male sex workers in Abidjan, Cote d'Ivoire: need for services tailored to their needs. *Sexually Transmitted Infections*, 88(4), 288-293.
- Wilson, D. (2015). HIV programs for sex workers: lessons and challenges for developing and delivering programs. *PLoS Medicine*, 12(6), e1001808. doi: org/10.1371/journal.pmed.1001808.
- Wolff, M. M., Grov, C., Smith, M. D., Koken, J. A. y Parsons, J. T. (2014). Male clients' behaviours with and perspectives about their last male escort encounter: comparing repeat versus first-time hires. *Culture, Health & Sexuality*, 16(7), 850-863.
- Wong, W. C., Leung, P. W. y Li, C. W. (2012). HIV behavioural risks and the role of work environment among Chinese male sex workers in Hong Kong. *AIDS Care*, 24(3), 340-7.
- Zaro, I. (2008). La prostitución masculina. Un colectivo oculto y vulnerable. *Revista d'Estudis de la Violencia*, 6, 1-18.

## BLOQUE IV

# ASPECTOS PSICOSOCIALES RELACIONADOS CON LA INFECCIÓN POR EL VIH

## TEMA 11

# PROMOCIÓN DEL BIENESTAR Y SU INCIDENCIA EN LA SALUD EN LAS PERSONAS CON VIH

*Pilar Sanjuán*

### **Objetivos**

1. Saber qué es lo que se entiende por bienestar desde una perspectiva científica.
2. Conocer las conceptualizaciones más relevantes sobre el bienestar.
3. Conocer las relaciones entre bienestar y salud.
4. Conocer los diferentes tipos de mecanismos a través de los que el bienestar puede tener un efecto positivo en la salud.
5. Ser capaz de enumerar diferentes procedimientos para promover el bienestar.

## **1. CONCEPTUALIZACIÓN DEL BIENESTAR**

La mejora del bienestar de la población constituye en la actualidad una prioridad sanitaria, tal como queda recogido en la nueva estrategia sanitaria de la Europa 2020 (Comisión Europea, 2010) o defienden distintos organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013). La promoción del bienestar no sólo nos va a permitir mejorar la salud psicológica de las personas, lo cual ya constituye un objetivo en sí mismo, sino que también va a tener incidencia en otros aspectos. Verdaderamente, en la actualidad existen multitud de evidencias que muestran que las personas con un mayor bienestar además de sentirse bien en el plano psicológico, también presentan mejores resultados en diferentes ámbitos de la vida, como la propia salud física o la carrera profesional (Lyubomirsky, King y Diener, 2005). En lo concerniente a la salud, que constituye uno de nuestros focos de interés, muchos estudios han comprobado que el bienestar tiene efectos beneficiosos sobre la

misma tanto en población sana como en personas con diferentes enfermedades crónicas, así como en personas con VIH, tal como veremos con más detalle a lo largo de este capítulo.

Como paso previo a la exposición de las relaciones entre bienestar y salud y las estrategias eficaces para la promoción del bienestar, nos detendremos en explicar qué se entiende por bienestar desde una perspectiva científica. El bienestar es un constructo muy complejo, por lo que existen diferentes conceptualizaciones del mismo. Las dos perspectivas científicas más importantes en la actualidad ponen el énfasis en aspectos distintos, aunque para una aproximación más comprensiva del concepto es necesario que tengamos en cuenta ambas, pues sus acercamientos no son excluyentes, sino complementarios. De forma muy sintética, se podría decir que una de estas perspectivas entiende el bienestar como sentirse bien, mientras que la otra lo hace como funcionar bien (Ryan y Deci, 2001). Pasamos a continuación a desarrollar con más detalle estas dos aproximaciones.

### **1.1. Sentirse bien**

El desarrollo empírico más relevante dentro de la perspectiva que entiende el bienestar como sentirse bien es el conocido como Bienestar Subjetivo (BS). A este tipo de bienestar se le califica de subjetivo para resaltar que lo que recoge este concepto no son los índices objetivos de calidad de vida, sino cómo la persona subjetivamente percibe e interpreta la realidad, y por lo tanto, cómo se siente. Objetivamente una persona puede tener un buen nivel económico, tener una excelente salud, poseer un alto nivel educativo, es decir, presentar niveles elevados en todos aquellos correlatos que sabemos afectan a la calidad de vida (Diener, Suh, Lucas y Smith, 1999), pero, a pesar de todo, puede sentirse infeliz o incluso desgraciada. Y esto puede ser así debido a que el efecto más importante que tienen las circunstancias en el bienestar no es el directo, sino el que se produce a través de cómo estas circunstancias se perciben y se afrontan. No obstante, el calificativo de subjetivo no nos debe confundir, sobre todo cuando comparemos con la otra perspectiva del bienestar, porque todo aquello que se evalúa con cuestionarios, que no sean medidas de rendimiento (como por ejemplo, la inteligencia o las aptitudes), está recogiendo la propia percepción de la persona.

El BS se identifica con la felicidad y se define como la evaluación que hace la persona de su vida. Esta evaluación incluye tanto las valoraciones afectivas sobre estados de ánimo y emociones experimentados (componente afectivo), como los juicios cognitivos sobre la satisfacción vital (componente cognitivo) (Diener, 2000; Diener, Lucas y Oishi, 2002). En concreto, las personas con bienestar informarían de experiencia frecuente de emociones positivas y baja proporción de emociones negativas y juzgarían que están satisfechas con sus vidas.

Si nos centramos en el componente afectivo, es decir, en las emociones, podemos distinguir tanto la frecuencia con que se presentan, como la intensidad o fuerza con que lo hacen (Diener, Larsen, Levine y Emmons, 1985). En diferentes estudios se ha puesto que manifiesto que en la experiencia de bienestar, la frecuencia es mucho más importante que la intensidad (Diener, Sandvik y Pavot, 2009). Esta evidencia implica que el mayor bienestar no es el que se deriva de la experiencia de emociones muy intensas, sino el que proviene de experimentar emociones positivas muy frecuentemente aunque éstas sean de intensidad baja o moderada. Verdaderamente, los momentos positivos muy intensos son muy raros, aún en las personas muy felices. La gente feliz lo que informa es de emociones positivas moderadas durante la mayoría del tiempo (cuando están solos o con otros, cuando están trabajando o relajados, etc.). De estos resultados se puede concluir que buscar lo sublime (en el trabajo, las relaciones, la pareja, etc.) está abocado al fracaso e incluso puede producir que se consigan los resultados contrarios, ya que las experiencias positivas muy intensas pueden convertirse en puntos de referencia con los que comparar otras experiencias positivas, haciendo los sucesos medios mucho menos placenteros.

Algunos estudios se han dirigido a encontrar la proporción más adecuada entre emociones positivas y negativas, ya que, tal como se ha indicado, el componente afectivo hace referencia a experimentar frecuentemente emociones positivas y raramente las negativas. Sin embargo, más que saber si las emociones positivas deben triplicar o quintuplicar a las negativas, lo cual supone reducir el fenómeno a una elemental fórmula matemática cuando el comportamiento humano es mucho más complejo, lo que sí hay que tener en cuenta es que el bienestar se produce por la predominancia de las emociones positivas sobre las negativas. Además, también hay que saber que las emociones negativas son también necesarias y útiles (por ejemplo, sentir pena después de una pérdida, o ira

después de una injusticia, etc.). Se podría decir que el afecto negativo es un componente necesario de la salud entendida en sentido positivo (Fredrickson, 2008). De hecho, algunos autores apuntan que el malestar es necesario para que podamos darnos cuenta que necesitamos cambios y podamos progresar (King, 2008).

Por otra parte, es necesario señalar que el exceso de afecto positivo no es deseable. Por ejemplo, los efectos beneficiosos que las emociones positivas tienen sobre la salud, como veremos detenidamente en un apartado posterior, se pueden perder si éstas se muestran en proporciones excesivamente elevadas. El efecto perjudicial del exceso de afecto positivo se debe a que se asocia con una alta activación fisiológica, pero también a que se relaciona con la manifestación de conductas de riesgo para la salud como fumar, beber en exceso o conducir rápido. Por ejemplo, en personas con enfermedades graves, el exceso de afecto positivo se asocia con la infravaloración de los síntomas y con expectativas demasiado optimistas, lo que a su vez se asocia con ausencia de búsqueda de atención médica o fracaso en la adherencia al tratamiento (Pressman y Cohen, 2005).

## 1.2. Funcionar bien

Desde la perspectiva del bienestar que lo entiende como funcionamiento óptimo, el desarrollo empírico más ampliamente empleado como marco de referencia es el defendido por Ryff (1989a,b), al que se denomina Bienestar Psicológico (BP). Esta autora partió del análisis de diversas teorías previas de la psicología existencialista, humanista, clínica y evolutiva para desarrollar su propuesta, con el objeto de abarcar e integrar diferentes aspectos, así como resaltar algunos que habían sido olvidados por otras formulaciones, entre los que cabe destacar la realización de las propias capacidades personales o la importancia del autoconocimiento. Desde su planteamiento, el bienestar se entiende como funcionamiento psicológico óptimo, lo que implica la realización de los propios potenciales, la búsqueda de metas significativas, crecer y desarrollarse como persona o el establecimiento de vínculos de calidad con otras personas. En concreto, identifica seis facetas del funcionamiento óptimo:

- a. *Autoaceptación*: implica ser consciente tanto de las propias fortalezas como de las debilidades y aceptarlas.

- b. *Autonomía*: significa sentirse agente u origen de la conducta propia, en contraposición a sentirse controlado por fuerzas externas o internas, pero que son ajenas al propio yo.
- c. *Crecimiento personal*: hace referencia a sentir que los talentos o potencialidades personales se realizan.
- d. *Dominio del entorno*: es similar a lo que en otras propuestas se denomina competencia o autoeficacia, es decir, a tener la convicción de poder realizar con éxito las acciones necesarias para conseguir los objetivos propuestos.
- e. *Relaciones positivas*: implica mantener vínculos con otras personas significativas.
- f. *Propósito en la vida*: significa tener metas y objetivos que dan sentido y propósito a la vida.

Otros autores (Deneve y Cooper, 1998; Diener *et al.*, 1999; Lucas y Diener, 2008; Lyubomirsky, 2001; Lyubomirsky, King *et al.*, 2005), al igual que Ryff, han destacado también la relevancia de mantener buenas relaciones interpersonales e implicarse en metas significativas para presentar un funcionamiento óptimo, y han resaltado otros aspectos no señalados por Ryff, como son el afrontamiento efectivo de las situaciones y tener una perspectiva optimista tanto del mundo como de uno mismo.

Se ha considerado que el BS (el sentirse bien), es un resultado, específicamente el resultado o efecto de un funcionamiento óptimo. Es decir, cuando las personas presentan un funcionamiento óptimo (se autoaceptan, se sienten competentes, disponen de redes de apoyo social, afrontan los problemas de forma efectiva, etc.), y derivado del mismo, también se sienten bien, o lo que es lo mismo, experimentan emociones positivas y se sienten satisfechas. Sin embargo, en la actualidad se sabe que se produce una especie de espiral positiva, o influencia recíproca y permanente entre ambas formas de bienestar, de tal manera que funcionar bien lleva a sentirse bien, y ese estar bien lleva, a su vez, a funcionar bien. De hecho son muchas las evidencias que muestran que las personas que se sienten bien presentan mejores resultados en la vida como óptimas relaciones interpersonales (tasas de divorcio más bajas, mayor número de amistades), mayor éxito profesional (más calidad del trabajo, más productividad, más creatividad, mayores ingresos), se sienten más competentes y hacen uso de un afrontamiento más efectivo (Lyubomirsky,



King *et al.*, 2005). Por otra parte, y como veremos con más detenimiento en un apartado posterior, en su conjunto, sentirse bien y funcionar bien se asocian con una mejor salud física (Chida y Steptoe, 2008; Ironson y Hayward, 2008).

De acuerdo con todas estas evidencias, insistimos en que para una aproximación más precisa de lo que significa el bienestar es más adecuado abordarlo teniendo en cuenta ambas perspectivas, tanto la que se centra en el sentirse bien, como la que lo hace en funcionar bien (Sanjuán, 2011a). Los diferentes aspectos que incluyen ambas perspectivas pueden verse en la tabla 1 de forma resumida.

Tabla 1. Distintos componentes del bienestar

<b>Distintos componentes del bienestar</b>	
<b>Funcionar bien:</b>	<b>Sentirse bien:</b>
Autoaceptación Autonomía Crecimiento personal Dominio del entorno (autoeficacia) Propósito vital (implicación en metas) Relaciones positivas con otros Afrontamiento efectivo Visión optimista	Alta frecuencia de emociones positivas Baja frecuencia de emociones negativas Alta satisfacción vital

A continuación desarrollamos con un poco más de profundidad los aspectos que constituyen un funcionamiento psicológico óptimo resaltados por la investigación científica, como el mantenimiento de relaciones interpersonales, el uso de un afrontamiento efectivo, el optimismo o la implicación en metas.

### **1.2.1. Relaciones interpersonales**

Desde muy distintas perspectivas se ha defendido que mantener relaciones cercanas con otras personas es una necesidad humana básica que es fundamental para el bienestar (Baumeister y Leary, 1995; Ryan y Deci, 2000; Ryff, 1989a,b). Esta idea queda corroborada en la gran cantidad de estudios que ponen de manifiesto que las personas que cuentan con el apoyo de los demás, no sólo tienen una mejor salud, sino que

también se sienten más felices y se enfrentan mejor a las situaciones de estrés (duelo, violación, pérdida de trabajo, etc.) (Barth, Schneider y von Känel, 2010).

Puesto que el apoyo social tiene un rol crucial tanto en la salud física como psicológica, en algunos programas de promoción de la salud constituye un fin en sí mismo, persiguiendo como objetivos prioritarios fortalecer las redes de apoyo ya existentes, por ejemplo, ayudando a sus participantes a identificar redes de apoyo y entrenándoles en habilidades específicas para potenciar la calidad de las relaciones interpersonales, o desarrollar nuevas redes de apoyo, proporcionando una figura de mentoría o amistad, o empleando ayudadores naturales o voluntarios, o facilitando la participación en grupos de apoyo o autoayuda (Heaney e Israel, 2001).

Es necesario señalar que si bien las relaciones interpersonales cercanas, como por ejemplo, la que aporta la pareja sentimental estable, es una de las principales fuentes de apoyo y bienestar, también hay que decir que pueden llegar a ser una fuente importante de conflicto y estrés por sí mismas (Abbey, Andrews y Halman, 1991; Herrington *et al.*, 2008), de tal manera que en estos casos la relación con el bienestar sería inversa. Por ello, es importante la promoción de las relaciones interpersonales de calidad.

Para promover y mantener las relaciones interpersonales cercanas de calidad, se ha propuesto potenciar los siguientes aspectos (Harvey y Pauwels, 2009):

- a. *Conocer y ser conocido/a*: Se refiere a las conductas que tienen como objetivo conocer a la otra persona. Se podrían incluir aquí preguntas sobre pensamientos, sentimientos y experiencias pasadas, así como las conductas de revelación sobre uno mismo. En las relaciones de calidad o cuidadas cada uno de sus miembros tiene que reconocer que las personas cambian en muchos aspectos a través del tiempo, por lo que el proceso de conocimiento es continuo.
- b. *Atribución sobre la conducta*: Las atribuciones que incrementan la satisfacción de la relación son aquellas que explican la conducta positiva por causas internas (por ejemplo, «ha querido quedar para ir al cine porque le agrada estar conmigo»), y las negativas por causas externas (por ejemplo, «se ha alterado porque tiene problemas en el trabajo»).

- c. *Aceptación y respeto*: En el proceso de conocer a la otra persona se pueden descubrir características no ideales, pero que se deben aceptar y respetar. Las personas implicadas en una relación interpersonal que no cuidan la aceptación y el respeto mutuos, pueden llegar a realizar críticas constantes, que derivan en evitación de la comunicación, la falta de respeto y la evitación del contacto. Todas las relaciones interpersonales tienen alguna interacción negativa en algún momento pero la balanza tiene que caer hacia el lado positivo. El compromiso con la relación es un elemento clave para que se concedan perdones, posibilitando así la aceptación.
- d. *Reciprocidad en el cuidado*: Debe haber un sentido de equidad en la relación, de tal manera que cada uno de sus miembros debe recibir beneficios de la relación en la misma cantidad que contribuye. Cuando una persona da más de lo que recibe puede llegar a sentir que está infravalorada, o simplemente que está siendo utilizada. De la misma manera, la persona que da menos de lo que recibe puede sentir culpa. Todos estos sentimientos afectan a la estabilidad de la relación, así como a la satisfacción.
- e. *Continuidad del cuidado*: Las relaciones se mantienen en el tiempo, por lo tanto, todos los aspectos mencionados previamente se tienen que mantener. Como cualquier meta a largo plazo requiere de un proceso de autorregulación mediante el que se está continuamente comprobando si el objetivo está logrado. Conductas como expresar afecto, mostrar respeto y aprecio, prestar apoyo y asistencia o compartir tiempo son algunas de las conductas de cuidado propuestas.

### **1.2.2. Afrontamiento efectivo**

El afrontamiento se define como «los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo» (Lazarus y Folkman, 1984/1986, pág. 164). Los procesos de afrontamiento se ponen en marcha en cuanto la persona se siente amenazada, ya sea por la valoración que hace de las características de la situación (que puede amenazar las metas propuestas, o incluso la propia vida), bien por la valoración que

hace de los recursos disponibles para hacerle frente con éxito. Hay que señalar que el estrés es algo natural, y que, por lo tanto, el proceso de afrontamiento es necesario y consustancial a la propia existencia. Si el afrontamiento es inefectivo, la experiencia de estrés puede tener graves problemas para la persona (en su salud, su funcionamiento social, etc.), mientras que si el afrontamiento es efectivo la experiencia de estrés se puede mantener bajo control (Lazarus, 2006).

Antes de abordar el tema de la efectividad del afrontamiento, vamos a detenernos someramente en las diferentes estrategias de afrontamiento estudiadas. El número de formas de afrontar una situación es virtualmente infinito, sin embargo, se pueden clasificar en diferentes categorías con distinto grado de generalidad. Una de estas categorizaciones distingue entre las estrategias que se centran en la solución del problema y las que se focalizan en el manejo de la respuesta emocional que se deriva del mismo (Lazarus y Folkman, 1984/1986). No obstante, aunque estas dos categorías generales han sido muy empleadas, no constituyen entidades totalmente excluyentes, puesto que las estrategias centradas en el problema pueden, dependiendo de su efectividad, conseguir solucionarlo o no, pero de este proceso siempre se derivará una respuesta emocional de la persona. Además, Por otra parte, el grupo de las estrategias centradas en la emoción es muy heterogéneo y mientras algunas estrategias consiguen paliar el malestar emocional otras, sin embargo, lo pueden intensificar. El propio Lazarus (2006) ha señalado en un escrito posterior que el afrontamiento siempre se refiere a los esfuerzos para manejar las demandas adaptativas y las emociones que se generan en este proceso. Por lo tanto, y puesto que nuestro foco de interés en este tema es el bienestar, además de exponer las acciones de afrontamiento en categorías más específicas, también haremos referencia a las relaciones mantenidas con el bienestar de cada una de las siguientes estrategias:

- a. *Estrategias de solución de problemas*: En esta categoría se incluyen tanto aquellas estrategias orientadas a la acción directa sobre la situación (afrontamiento activo) como las de toma de decisiones cognitivas (planificación). Dependiendo del problema que se trate estas acciones serán más o menos complejas, como por ejemplo, ir a la compra cuando tenemos la nevera vacía, o seguir paso a paso un tratamiento médico que incluya medicación, dieta y ejercicio físico para conseguir superar una enfermedad.

Dadas sus características, se podría decir que este tipo de estrategias se orientan hacia el control primario, es decir, al cambio de la situación problemática o estresante de manera que ya no resulte tan dañina. El uso de este tipo de estrategias, si son adecuadas, puede llegar a solucionar el problema, pero además se relaciona sistemáticamente con el desarrollo de bienestar emocional.

- b. *Estrategias de reestructuración cognitiva positiva de la situación:* Aquí se incluyen las estrategias encaminadas a cambiar, no la situación en sí, sino la forma que tiene la persona de percibirla. Por lo tanto, puesto que no pretenden cambiar la situación sino a la propia persona modificando las propias percepciones de la misma, se dice que se orientan hacia el control secundario. Ver el lado positivo de la situación, tomarla con cierto humor, aceptarla o centrarse en los cambios positivos producidos en la propia persona derivados de la situación problemática son algunos ejemplos de este tipo de estrategias. Se estarían empleando este tipo de estrategias cuando la persona haga una lectura positiva del hecho de tener que afrontar una enfermedad grave, lo que puede llevarla a sentirse más fuerte y capaz de lo que en principio creía, a darse cuenta de quienes son sus verdaderas amistades o verla como la oportunidad para cambiar sus hábitos por otros más saludables. Este tipo de estrategias están claramente encaminadas a paliar el malestar emocional derivado de las situaciones problemáticas o estresantes y sistemáticamente se asocian a mayor bienestar.
- c. *Estrategias de búsqueda de apoyo social:* En esta categoría se encuadran las estrategias encaminadas a solicitar ayuda de otras personas para solucionar el problema, que es lo que se conoce como apoyo instrumental. Pedir dinero prestado a un familiar para hacer frente a un pago, o pedir a alguien con conocimientos que nos explique algo que no entendemos, serían ejemplos de este tipo de apoyo social. Por otra parte, las estrategias de apoyo emocional se dirigen a conseguir la ayuda de los demás, pero no para que nos solucionen el problema, sino para que nos den consuelo y cariño, nos aporten juicios sobre nuestra valía, o nos refuercen la posición tomada. Lazarus y Folkman (1984/1986) consideran la búsqueda de apoyo social como un tipo de estrategia de afrontamiento dirigido a la solución del problema, lo que parece bastante claro en el caso del apoyo instrumental. Sin embargo, otros autores (Carver, Scheier y Weintraub, 1989)

muestran sus dudas, ya que, sobre todo el apoyo emocional, puede acabar siendo un simple desahogo de emociones. De hecho, aunque el apoyo instrumental se suele asociar con bienestar, las relaciones entre apoyo emocional y bienestar son más inconsistentes.

- d. *Estrategias de evitación*: En esta categoría se incluyen un conjunto de estrategias que, aunque son muy variadas, tienen en común que se dirigen a evitar el problema, a no afrontarlo. La negación de la existencia del problema (como cuando un padre o una madre no quieren ver que su hijo/a tiene dificultades de comportamiento en el colegio), el consumo de sustancias (como alcohol o drogas para olvidar el problema), la desimplicación del problema (hacer como si el problema no existiera y seguir con la vida normal), el pensar que el problema se solucionará sólo con que pase el tiempo, o soñar que el problema no existe, o en un futuro en el que el problema ya haya desaparecido serían ejemplos de este tipo de estrategias. Los diferentes estudios muestran que el uso de estas estrategias se relaciona sistemáticamente con el desarrollo de malestar emocional.
- e. *Estrategias de distracción y diversión*: Bajo este epígrafe se incluyen todas aquellas acciones dirigidas a tener la mente ocupada en otra cosa, como ver la tele, ir al cine o leer un libro. Algunos autores las consideran como parte de las estrategias de evitación, pero puesto que algunos estudios han mostrado que no siempre se relacionan con el malestar, sino que incluso se relacionan con bienestar psicológico, es preferible clasificarlas por separado. Algunas de las estrategias de distracción y diversión pueden consistir en interacciones y realización de actividades con otras personas como amistades o familiares, por lo que también estarían recogiendo un componente de apoyo social.
- f. *Estrategias focalizadas en la emoción y el desahogo*: Llorar, gritar, es decir, desahogarse descontroladamente y sentirse culpable, serían algunas de las reacciones emocionales más frecuentes dentro de este grupo de estrategias, que están íntimamente ligadas con el malestar psicológico.

La efectividad de las estrategias empleadas es un tema muy complejo que depende del tipo de estresor del que se trate, de la posibilidad de control que se tiene de la situación y de la duración de la situación estresante, entre otras (Lazarus, 1999). Es por ello que no es posible catalogar

las diferentes estrategias como adecuadas o inadecuadas, o buenas o malas, sin tener en cuenta las características de la situación concreta a la que la persona tiene que enfrentarse. También hay que tener en cuenta que cuando hablamos de efectividad de las estrategias de afrontamiento no sólo nos referimos a si son herramientas adecuadas para solucionar los problemas que surgen, sino también a su capacidad para paliar el malestar emocional.

De forma muy general se puede decir que las estrategias de solución de problemas son las más adecuadas cuando la situación es controlable o solucionable, sin embargo, emplear este tipo de estrategias ante problemas irresolubles sería totalmente inefectivo. Si la persona se empeña reiteradamente en intentar cambiar circunstancias que no se pueden cambiar acabará exhausta y sin haber conseguido nada.

En el caso de situaciones incontrolables o irresolubles las estrategias que resultan más eficaces son las centradas en la reestructuración cognitiva positiva, ya que lo más adaptativo en el caso de no poder cambiar las situaciones, es aceptarlas e intentar sacar algo positivo de las mismas.

Las estrategias de distracción pueden resultar eficaces o no dependiendo del tipo de situación y de la duración de la misma. Por ejemplo, en una situación en que se requieran respuestas inmediatas (como por ejemplo, hacerse las pruebas para realizar un diagnóstico lo más precoz posible de una enfermedad), salir a distraerse puede resultar negativo, porque impide el afrontamiento, mientras que una situación estresante de larga duración, requiere de intervalos en los que la persona pueda distraerse para que se produzca un adecuado ajuste. Una persona que tiene que estudiar continuamente durante más de un año para preparar unas oposiciones, rendirá más si se distrae y disfruta en determinados momentos, que si ocupa todo su tiempo en estudiar. De la misma manera, en el caso de una persona que se ocupa de un familiar con discapacidad, también sería apropiado que se distraiga del problema de vez en cuando, lo que le permitiría reponer fuerzas para afrontarlo.

Las estrategias de evitación son, por lo general, poco adecuadas, relacionándose sistemáticamente con el malestar psicológico, sin embargo, en circunstancias muy concretas pueden ayudar al individuo a paliar el malestar. La negación, por ejemplo, aparta a la persona de la realidad, lo que impide el afrontamiento de la situación. Si una persona niega los signos de una enfermedad, no tomará medidas para entrar en trata-

miento. Por ejemplo, una mujer que descubre un bulto en su pecho, pero niega su posible seriedad, estará reduciendo las posibilidades de éxito de una intervención quirúrgica realizada a tiempo. Si se niegan los síntomas de un ataque al corazón y se continúa realizando ejercicio, se puede dar lugar a un fatal desenlace. Sin embargo, como señalábamos, en determinadas circunstancias, como situaciones extremadamente adversas, la negación puede contribuir a la adaptación minimizando un impacto emocional que de otra manera sería desbordante. En una persona que padece una grave enfermedad como cáncer, la negación puede evitar, momentáneamente, la abrumación producida por la ansiedad, la depresión o la ira. El uso de la negación es contraproducente cuando interfiere con las acciones que se podrían emprender con la finalidad de mejorar las condiciones de la persona, sin embargo, la negación sería adaptativa cuando la acción es imposible o irrelevante, o cuando la emoción excesiva podría interferir en los esfuerzos de recuperación.

En la tabla 2 podemos ver de forma sintética una clasificación de las estrategias de afrontamiento en función de sus asociaciones con el bienestar. No obstante, aunque se presenta para facilitar las conclusiones, tal y como hemos señalado, no es posible generalizar a todas las situaciones y circunstancias, ni en todos los tipos de problemáticas, y que para una predicción precisa habrá que tener en cuenta las características distintivas de la situación concreta.

Tabla 2. Diferentes estrategias de afrontamiento y su relación con el bienestar

<b>Diferentes estrategias de afrontamiento y su relación con el bienestar</b>	
<b>Relación positiva con bienestar:</b>	<b>Relación negativa con bienestar:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Solución de problemas                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Afrontamiento activo</li> <li>– Planificación</li> </ul> </li> <li>• Reestructuración Cognitiva Positiva                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Reevaluación Positiva</li> <li>– Aceptación</li> </ul> </li> <li>• Búsqueda de apoyo social                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Apoyo instrumental</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De evitación                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Negación</li> <li>– Desimplicación</li> <li>– Consumo de alcohol y drogas</li> </ul> </li> <li>• Centradas en la amplificación emocional                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Autoculparse</li> <li>– Desahogo emocional descontrolado</li> </ul> </li> </ul>
<b>Relación positiva o negativa con bienestar:</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• De distracción y/o diversión</li> <li>• Apoyo emocional</li> </ul>	



### 1.2.3. Optimismo

El optimismo se define como una expectativa generalizada de obtener resultados positivos en la vida (Scheier y Carver, 1985, 1987, 1992). Las personas optimistas, como consecuencia de considerar que pueden lograr resultados positivos, se sienten bien. En numerosos estudios se ha mostrado que las personas optimistas se sienten mejor que las pesimistas, es decir, informan de más emociones positivas y de menos negativas, incluso en situaciones difíciles o de elevado estrés, como enfrentarse a enfermedades graves como cáncer o sida, someterse a cirugía, o realizar pruebas académicas (Carver, Scheier, Miller y Fulford, 2009; Carver, Scheier y Segerstrom, 2010; Scheier y Carver, 1992; Scheier, Carver y Bridges, 2001).

El hecho de que las personas optimistas se sientan mejor no es simplemente porque sean gente alegre, sino porque afrontan de manera más efectiva los problemas con los que se encuentran. Cuando surgen los inevitables impedimentos en la consecución de las metas que se están persiguiendo, las personas optimistas consideran que las metas, aun así, pueden ser logradas, mientras que las personas pesimistas creen que esto no es posible. Debido a esta creencia las personas optimistas continúan esforzándose por conseguir la meta que desean, mientras que las pesimistas no lo hacen. Esto se traduce en que las optimistas utilizan, en mayor medida que las pesimistas, estrategias dirigidas a la solución directa de los problemas, sobre todo cuando valoran la situación como controlable. Cuando las situaciones son incontrolables, las personas optimistas emplean más las estrategias de afrontamiento consideradas más adaptativas, como la reevaluación positiva y la aceptación, lo que les permite tener ventaja en las situaciones que no se pueden cambiar (Carver *et al.*, 2009; Carver *et al.*, 2010; Carver *et al.*, 1989; Solberg Nes y Segerstrom, 2006). Por el contrario, las personas pesimistas tienden a emplear estrategias de escape o evitación, desimplicándose de las metas interferidas, o negando el problema. Estos resultados son bastante consistentes, pues se han encontrado empleando diferentes medidas de optimismo y afrontamiento, en distintas poblaciones y ante diversas situaciones problemáticas, fundamentalmente padecer enfermedades como cáncer, sida, o someterse a cirugía, pero también en el contexto educativo.

Es de resaltar el contraste entre el uso de la negación y la aceptación. La negación (rechazar la aceptación de la realidad de la situación) implica mantener una visión que ya no es válida, mientras que la acep-

tación significa reestructurar la propia percepción para enfrentarse con la situación. Por ejemplo, en situaciones de enfermedad, la aceptación no significa renunciar o resignarse, que de hecho se asocia con una aceleración de la muerte, por el contrario, permite darse cuenta de que la vida está comprometida, pero no acabada, posibilitando desarrollar parámetros adaptativos con los que vivir el tiempo que queda (Carver *et al.*, 2009; Carver *et al.*, 2010).

El estilo de afrontamiento de las personas optimistas tiene también la ventaja de promover el desarrollo de conocimiento procedural tanto del afrontamiento como de la resolución de problemas. Uno de los beneficios de enfrentarse al problema activamente y no evitarlo, es que se obtiene información sobre el problema o situación, incluso aunque el resultado no sea exitoso. Si un problema no responde a los esfuerzos realizados se aprende que ciertos tipos de soluciones no son adecuados para el tipo de problema en particular. Las personas optimistas al emplear las formas activas de afrontamiento en un amplio rango de situaciones adquieren conocimientos procedurales sobre las estrategias y los problemas (Aspinwall, Richter y Hoffman, 2001).

Algunos estudios también han comprobado que las personas optimistas no sólo se limitan a responder ante la adversidad, o a enfrentarse a los problemas que se les plantean, sino que emplean un afrontamiento proactivo con el fin de promover el bienestar, es decir, dan pasos para asegurarse buenos resultados en el futuro. Algunas de las maneras en que lo hacen es incrementando sus conocimientos (por ejemplo, sobre los riesgos coronarios) o realizando conductas de promoción del bienestar y la salud (como comer de forma saludable, hacer ejercicio físico o practicar sexo seguro). No obstante, las personas optimistas atienden a los riesgos, pero lo hacen de forma selectiva, pues sólo se focalizan en lo que les es aplicable. De esta manera, si el riesgo potencial es bajo o es improbable que les ocurra a ellos, su vigilancia no es elevada (Carver *et al.*, 2009; Carver *et al.*, 2010; Solberg Nes y Segerstrom, 2006), sin embargo, cuando existe una amenaza real o relevante para la persona, el optimismo facilita el procesamiento de la información negativa o de riesgo para la salud.

Dentro de una visión optimista del mundo y de uno mismo, además de incluirse el optimismo, que acabamos de exponer, también caben los estilos explicativos optimistas. El optimismo, como ya hemos señalado,

es una expectativa, y, por lo tanto, se refiere, no a lo que ha ocurrido ya, sino a lo que se espera, en este caso, resultados positivos en la vida. Los estilos explicativos optimistas se refieren a la manera cómo se explican los hechos ya acaecidos.

Las personas intentan explicar las distintas situaciones que ocurren en sus vidas y la manera en que lo hacen tiene un importante efecto en su bienestar. Así, el impacto emocional será más negativo si una persona considera que un fracaso académico se explica por su falta absoluta de capacidad, que si cree que se debe a la mala suerte de ese momento.

Además de las explicaciones que las personas dan en situaciones concretas (como suspender un examen, conseguir un ascenso, padecer una enfermedad, etc.), que pueden cambiar de una situación a otra, las investigaciones han identificado lo que se conoce como estilos atribucionales o explicativos, es decir, una tendencia a emplear determinadas causas para explicar un amplio rango de situaciones diversas. Desde la perspectiva en la que se centra este tema, vamos a destacar los estilos explicativos optimistas, que son dos, en función de que se expliquen situaciones negativas o positivas. El estilo explicativo optimista para las situaciones negativas consiste en la tendencia a explicar estas situaciones mediante causas externas (es decir, que son ajenas a la propia persona), inestables (que no se mantienen en el tiempo) y específicas (que afectan sólo a una situación concreta) (Abramson, Seligman y Teasdale, 1978). De acuerdo con estas características este estilo explicativo implica no hacerse responsable de los fracasos o situaciones negativas, a la vez que se considera que aquello que ha provocado el fracaso no seguirá actuando, ni posteriormente en el tiempo, ni en otro tipo de situaciones. Teniendo en cuenta estas líneas definitorias, lo esperable es que este estilo amortigüe o anule el potencial impacto emocional negativo del fracaso.

El estilo explicativo optimista para las situaciones positivas se define como la tendencia a explicar estas situaciones con causas internas (es decir, algo de la propia persona), estables (que se mantienen en el tiempo) y globales (que afectan a diferentes áreas de la vida). Por lo tanto, mostrar este estilo explicativo implica considerar que los éxitos o situaciones positivas que ocurren se deben a la propia persona, a la vez que se cree que aquello propio que ha provocado el éxito es algo que se mantendrá en el tiempo y afectará en diferentes tipos de situaciones. En

consonancia con estas características también sería probable que este estilo potencie y mantenga el bienestar derivado del éxito.

En concordancia con lo esperado, los numerosos estudios empíricos que se han llevado a cabo en relación con estos estilos explicativos optimistas han mostrado que se relacionan con el desarrollo de emociones positivas e incluso con una mejor salud (ver Sanjuán, 2007 o Sanjuán, Magallares, González y Pérez-García, 2013, para una revisión).

#### ***1.2.4. Implicación en metas***

El planteamiento de metas u objetivos es consustancial a la propia existencia, por ello, algunos defienden que vivir verdaderamente consiste en el proceso de ir progresando hacia las sucesivas metas que nos vamos proponiendo.

Las metas se definen por múltiples características, de las que vamos a destacar algunas de las más relevantes de cara a facilitar su implementación. Una de las más destacadas características es la importancia o valor que la meta tiene para la persona, pues las metas importantes se priorizarán sobre otras que lo son menos. Además, la importancia se asocia directamente con la persistencia para lograr la meta. Tanto la importancia como la persistencia están en parte determinadas por la percepción de posibilidad de logro (Kruglanski, 1996). Esta posibilidad de logro se refiere, en realidad, al nivel de dificultad, pero no al que se define objetivamente, sino al percibido por la persona. Se ha puesto de relieve que es más probable que las personas participen en conductas asociadas con metas que son importantes o valoradas y que consideran tienen una probabilidad de logro elevada (Pervin, 1996).

Las metas difieren en su grado de especificidad, o grado en que se concretan los criterios exactos que deben ser conseguidos. La meta «caminar todos los días durante 1 hora» sería una meta muy específica, mientras que la meta «lograr ser una persona feliz» sería muy poco específica. Las metas más abstractas son más difíciles pues son menos claras, por ello, las metas más específicas se asocian con mejor rendimiento (Caprara y Cervone, 2000; Emmons, 1996).

El rango temporal en las metas es una dimensión relevante, puesto que éstas implican siempre una orientación al futuro. Algunas metas du-

ran toda la vida («conseguir ser una buena persona»), mientras que otras sólo duran unos segundos («correr 100 metros»). Las metas próximas o la combinación de metas lejanas y próximas generalmente aumentan más la motivación que las metas lejanas solas. Por ello, es mejor subdividir las metas lejanas en submetas más próximas.

Si nos focalizamos en las relaciones con el bienestar, se ha encontrado que la percepción de progreso hacia la meta se asocia con sentimientos positivos, mientras que el alejamiento se relaciona con sentimientos negativos (Emmons, 1996; Little, 1999; Pervin, 1996).

La dimensión de especificidad también se asocia con el bienestar, de tal manera que las metas menos específicas se asocian con mayor malestar psicológico, sobre todo ansiedad y depresión, mientras que las metas muy específicas se asocian con bienestar psicológico.

El ajuste de las metas a lo que socialmente se espera también afecta al bienestar, en el sentido de que las metas son más estresantes cuando no se ajustan a lo esperado socialmente, tanto en lo relativo a la etapa de la vida en que se persiguen como al propio contenido de la meta (Caprara y Cervone, 2000).

Existen diferentes clasificaciones de metas que no son excluyentes, puesto que emplean diferentes criterios para realizar la categorización. Por ello, tenerlas en cuenta todas facilita un acercamiento más comprensivo. Por ejemplo, respecto al contenido de las metas, se clasifican en metas de intimidad, poder y logro. En este sentido, los estudios muestran que las que más se asocian con el bienestar son las metas de intimidad, mientras que las de poder o logro pueden tener una asociación inversa con el bienestar. Tal como hemos visto, la capacidad para implicarse en relaciones cercanas íntimas es una de las claves del bienestar, y el hecho de que las metas de logro se relacionen inversamente con el bienestar podría ser debido a que el perseguir este tipo de metas podría interferir el logro de metas más interdependientes (Emmons, 1996), de hecho para algunas personas perseguir metas de logro representa un rechazo explícito de temas afiliativos.

Otra clasificación las subdivide en metas de evitación y aproximación, mostrando los estudios que perseguir metas de evitación se relaciona negativamente con el bienestar (Elliot y Friedman, 2007; Emmons, 1996). Por ello, se aconseja plantear las metas en forma de aproximación

(por ejemplo, «quiero dedicar tiempo a charlar de temas afines con mi padre») más que a manera de evitación (por ejemplo, «no quiero discutir con mi padre»).

Algunas investigaciones clasifican las metas en aquellas que se centran en el rendimiento y las que lo hacen en el aprendizaje. Las primeras tienen como objetivo conseguir juicios favorables, así como evitar los desfavorables sobre la propia competencia, mientras que las metas de aprendizaje buscan el desarrollo de la propia competencia (Dweck y Grant, 2008; Grant y Dweck, 1999). Las metas que habría que propiciar son las de aprendizaje, puesto que son las que más se asocian con el bienestar.

Por último, otros estudios distinguen entre metas intrínsecas y extrínsecas. Las metas intrínsecas conducen a la satisfacción directa de las necesidades psicológicas básicas (autonomía, competencia y vinculación), mientras que las metas extrínsecas, por el contrario, se persiguen como un medio para conseguir algún resultado. Pueden ser instrumentales para la satisfacción de las necesidades básicas, pero no las satisfacen de forma directa, puesto que requieren del juicio externo, y por lo tanto no aportan satisfacción por sí mismas (Kasser y Ryan, 1996). Las metas intrínsecas se focalizan en el crecimiento personal, las relaciones personales, la implicación en la comunidad y la salud física, mientras que las metas extrínsecas se centrarían en la consecución de posesiones o dinero, el reconocimiento social y la apariencia externa (Kasser y Ryan, 1996).

Numerosos estudios han mostrado, en diferentes muestras y con distintos indicadores de bienestar, que el énfasis en las metas intrínsecas, en relación a las extrínsecas, se asocia con mayor rendimiento y bienestar, así como mejor salud (Deci y Ryan, 2008).

## **2. RELACIONES ENTRE BIENESTAR Y SALUD**

Las relaciones entre bienestar y salud se han abordado en diferentes estudios, muchos de ellos de carácter longitudinal, que permiten afirmar que el bienestar predice una mejor salud. Gran parte de los estudios se han centrado en un índice objetivo como es la longevidad, y en su conjunto muestran que, después de controlar determinadas variables que tienen influencia constatada en la longevidad, las personas que

informan mayor bienestar en el inicio del estudio sobreviven por más tiempo (Chida y Steptoe, 2008; Diener y Chan, 2011; Moskowitz, 2003; Veenhoven, 2008; Xu y Roberts, 2010). Incluso se han realizado estimaciones numéricas de la cantidad de tiempo que se añade a la vida por el hecho de ser feliz. Así, Veenhoven (2008), aunque se basa en un número de estudios poco numeroso, considera que las personas felices viven entre 7,5 y 10 años más que las que no lo son. En otro estudio, Howell, Kern y Lyubomirsky (2007), basándose en el metaanálisis (o análisis cuantitativo) de 24 estudios, concluyen que las personas con alto bienestar vivirían un 14% más que las que tienen bajo bienestar.

Los estudios realizados con personas que estaban sanas en el inicio de la investigación son muy consistentes en mostrar que el bienestar puede predecir la longevidad (Chida y Steptoe, 2008; Pressman y Cohen, 2005; Veenhoven, 2008; Xu y Roberts, 2010). Además, en este tipo de estudios, el efecto que sobre la longevidad tiene el hecho de sentirse bien o no sentirse bien es muy potente, resultando equiparable al efecto de no fumar o ser fumador respectivamente (Veenhoven, 2008).

Aunque los resultados obtenidos en los estudios realizados con personas enfermas son menos consistentes, algunas revisiones de estudios han concluido que el bienestar tiene efectos beneficiosos en la longevidad no sólo en la población sana, sino también en distintos colectivos con enfermedades crónicas como las cardiovasculares o las renales, así como en personas con VIH (Chida y Steptoe, 2008). Otras revisiones también sugieren que el bienestar tiene un rol protector en la progresión de la enfermedad en el colectivo de personas con VIH (Ironson y Hayward, 2008), y que el bienestar reducía la tasa de mortalidad de este grupo en un 24% (Chida y Steptoe, 2008). Los resultados son robustos porque los estudios suelen controlar el efecto de otros factores relevantes en el desarrollo de la enfermedad, así, por ejemplo, en el estudio de Moskowitz (2003), se mostró, en una muestra de 407 varones con VIH, que el afecto positivo predecía un menor riesgo de mortalidad después de controlar el efecto de la depresión, y otras medidas de progresión de la enfermedad como el número de células CD4, la microglobulina  $\beta_2$ , el antígeno P24 o el uso de antirretrovirales.

Algunos de los aspectos del bienestar que los distintos estudios han mostrado que tienen un efecto protector sobre la salud entre las personas con VIH han sido el afecto positivo, el optimismo, el afrontamiento efectivo, el apoyo social y la autoeficacia (Ironson y Hayward, 2008).

## **2.1. Mecanismos explicativos de las relaciones entre bienestar y salud**

Una vez que se ha constatado que el bienestar se relaciona con una mejor salud, es necesario también conocer los motivos por los que las personas que se sienten bien, están también más sanas y viven por más tiempo. Para explicar esta relación se han propuesto fundamentalmente dos mecanismos o procesos mediadores, uno de carácter conductual y otro fisiológico, que no son excluyentes y que pueden operar de forma conjunta.

En relación con el mecanismo conductual, se ha comprobado que distintos componentes del bienestar (como afecto positivo, optimismo, estilos explicativos optimistas, autoeficacia, contar con apoyo social, o emplear un afrontamiento efectivo) se asocian con la realización de conductas de salud, como hacer ejercicio de forma regular, llevar una dieta sana, mantenerse abstinentes de tabaco, no beber alcohol, o no tener prácticas sexuales de riesgo, lo que propiciaría que tuvieran una mejor salud.

Además, hacemos notar que algunos de los componentes del bienestar entendido como funcionamiento óptimo, como son el mantenimiento de relaciones interpersonales, el uso del afrontamiento efectivo o la percepción de autoeficacia, son de gran relevancia tanto en el mantenimiento de la salud como en el desarrollo de la enfermedad una vez iniciada (Stanton, Revenson y Tennen, 2007).

Respecto al mecanismo fisiológico, en la actualidad está recibiendo mucha atención, y los diferentes estudios sugieren que el bienestar se asocia a la disminución de la actividad del sistema nervioso simpático, y el incremento de la del parasimpático (Chida y Steptoe, 2008). Esto, a su vez, se traduciría en una menor activación fisiológica en distintos sistemas y procesos corporales como el sistema cardiovascular (con menores presión sanguínea y frecuencia cardiaca), el neuroendocrino (menores niveles hormonales, como cortisol, entre otras) o los procesos inflamatorios (menor nivel de marcadores inflamatorios como la interleucina-6 y la proteína C reactiva) (Steptoe, Dockray y Wardle 2009; Steptoe, Wardle y Marmot, 2005). En su conjunto, esta menor activación fisiológica mantenida en el tiempo sería la responsable de que las personas con alto nivel de bienestar enfermaran menos y vivieran también por más tiempo.



En el caso concreto del colectivo de personas con VIH, el funcionamiento del sistema neuroendocrino adquiriría un mayor protagonismo. Por ejemplo, los bajos niveles de cortisol, que se han asociado con los estados positivos, podrían tener una influencia en la reducción del riesgo de desarrollo de enfermedades metabólicas, cardiovasculares e inmunológicas (Chida y Steptoe, 2008). De hecho, entre personas con VIH, se ha encontrado que las elevaciones en los niveles de cortisol predicen una progresión de la enfermedad más rápida (Leserman *et al.*, 2000). Por otra parte, la reducción de otra hormona del estrés, la norepinefrina, puede ser otro mecanismo para explicar el efecto del bienestar en la progresión de la enfermedad en las personas con VIH, ya que en poblaciones sanas, el bienestar se asocia con reducciones de norepinefrina, y se ha comprobado que niveles más bajos de norepinefrina se asocian con mejor supresión viral con los nuevos antirretrovirales (Ironson y Hayward, 2008).

En resumen, estas evidencias parecen indicar que la experiencia de bienestar refuerza el sistema inmune y amortigua los efectos del estrés (Diener y Chan, 2011; Howell *et al.*, 2007).

Algunas investigaciones también señalan que el efecto protector del bienestar persiste incluso después de controlar los factores conductuales (como no realizar conductas de riesgo y sí de salud), por lo que señalan la relevancia que tienen los mediadores fisiológicos en la relación entre bienestar y salud (Chida y Steptoe, 2008).

### **3. PROMOCIÓN DEL BIENESTAR**

En este apartado, antes de exponer las diferentes estrategias y actividades que han mostrado ser efectivas para la promoción del bienestar, vamos a detenernos someramente para describir las bases teóricas en las que se basa la promoción del bienestar.

#### **3.1. Bases teóricas de la promoción del bienestar**

Perseguir el bienestar o la felicidad sería de por sí un objetivo loable, puesto que, por una parte, la salud no es la mera ausencia de síntomas de enfermedad sino un estado de bienestar. Pero, además, y tal como hemos señalado previamente, el hecho de sentirse feliz se asocia con muchos

otros resultados positivos, entre los que cabe destacar una mejor salud física (Lyubomirsky, King *et al.*, 2005; Diener y Chan, 2011). Sin embargo, hasta hace relativamente poco tiempo se ha considerado que intentar ser más feliz era una empresa imposible equiparable a querer tener más altura. Quienes han defendido esta postura tan determinista se han basado fundamentalmente tanto en la existencia de los conocidos como puntos fijos, como de la adaptación hedónica (Diener, Lucas y Scollon, 2006; Lyubomirsky, Sheldon y Schkade, 2005).

Existen teorías que consideran que el bienestar es un punto fijo, ya que entienden que está determinado genéticamente. Además también consideran que está influido por rasgos de personalidad considerados estables e inmodificables. Además de éste, otro impedimento para mejorar el nivel de bienestar sería el problema de la adaptación hedónica, o lo que es lo mismo, el proceso por el que las personas se adaptan a los cambios positivos de sus vidas, de tal manera que dejan de tener efecto. Es decir, las personas incrementarían su bienestar después de circunstancias positivas, como recibir un regalo o tener un éxito, pero después de un tiempo volverían a su línea base o punto fijo de bienestar.

Recientemente Lyubomirsky y sus colaboradores (Lyubomirsky, Sheldon *et al.*, 2005) han presentado un modelo al que se conoce como modelo constructivo de felicidad en el que postulan que los niveles de bienestar o felicidad se pueden incrementar. El modelo parte, de acuerdo con algunos estudios, de que el 50% de la varianza del bienestar se debe a factores genéticos y de personalidad, el 10% se debe a las circunstancias, que pueden estar más o menos bajo nuestro control, y el 40% restante se produce por actividad intencional, y que por lo tanto está totalmente bajo nuestro control.

Independientemente de los porcentajes, que puede que no sean totalmente precisos, sobre todo en lo que a la influencia genética, que podría ser menor de acuerdo con estudios interactivos recientes (ver Sanjuán, 2011b para una revisión), la aportación más relevante de este modelo es considerar que hay una parte del bienestar que depende de cada cual. En concreto, se propone que el bienestar se puede incrementar mediante la actividad intencional. Se requiere realizar alguna actividad, pues el bienestar o felicidad no se puede conseguir simplemente proponiéndose como objetivo estar mejor o ser más feliz. La felicidad no se puede perseguir como un fin último, sino que sería la consecuencia de un proceso

que culmina con un sentimiento de satisfacción. No es cuestión de decir «quiero experimentar más emociones positivas», pues el simple propósito de querer ser más feliz no funciona. Resulta imprescindible «hacer algo», y, además, ese algo no puede ser cualquier cosa, sino que tiene que ser bastante específico. En realidad, es imprescindible que las personas cambien su manera de pensar y actuar (Fredrickson, 2008).

Por otra parte, se requiere también que las personas estén implicadas en las acciones que lleven a cabo. Por último, también significa que la persona tiene que realizar algún esfuerzo, es decir, tiene que intentar realizar la actividad, no que ocurra por sí misma. La realización de esfuerzo es lo que diferencia una actividad de una circunstancia vital, ya que las circunstancias ocurren, mientras que las actividades son maneras de actuar sobre las circunstancias. En este sentido hay que destacar que la adaptación hedónica afecta más a las circunstancias, pero menos a las actividades, puesto que estas últimas, al ser diversas e intencionales, permiten cambios y, por tanto, se ven menos afectadas por la rutina. De hecho, algún estudio ha comprobado que las circunstancias afectan al bienestar, pero sólo a corto plazo, mientras que las actividades pueden predecir el bienestar a largo plazo (Sheldon y Lyubormirsky, 2006). Aunque las personas normalmente se esfuerzan por mejorar sus circunstancias vitales (hogar, coche, ingresos, etc.), sus efectos en la felicidad son transitorios, dado que las personas se adaptan a la configuración estática de sus circunstancias vitales. En contraste, adoptando nuevas actividades vitales (aficiones, miembro de grupo, metas, carrera profesional) las personas obtienen potencial para generar experiencias positivas.

### **3.2. Estrategias para promover el bienestar**

En este apartado nos vamos a detener en la exposición de algunas de las actividades que se han propuesto para mejorar el bienestar y que en diferentes estudios han mostrado ser eficaces para el fin propuesto.

Tal como se ha expuesto previamente, poseer una visión positiva tanto del mundo como de uno/a mismo/a es uno de los componentes del funcionamiento psicológico óptimo. Por ello, algunas de las actividades propuestas pretenden cambiar la forma de pensar de manera que resulte en una visión más optimista. Nosotros destacamos aquí las siguientes:

- a. *Tres cosas buenas del día:* Consiste en identificar tres cosas en el día que hayan ido bien. Es recomendable hacerlo al final de la jornada para poder tenerla completa de referencia. Para que el ejercicio sea efectivo es necesario realizarlo de forma continuada. Mediante esta actividad sencilla se potencia la focalización de la atención sobre los aspectos positivos, de tal manera que las personas pueden tomar conciencia de que les suceden cosas buenas (Seligman, Rashid y Parks, 2006; Seligman, Steen, Park y Peterson, 2005).
- b. *Identificar fortalezas y usarlas:* Las fortalezas hacen referencia a las características más positivas de la personalidad. Seligman y su equipo (Seligman *et al.*, 2005, 2006) han descrito las siguientes: creatividad, curiosidad, gusto por aprender, autenticidad, persistencia, valentía, entusiasmo, amabilidad, imparcialidad, modestia, prudencia, gratitud y sentido del humor. El ejercicio consiste en identificar las fortalezas características de la persona e instarla a que las emplee lo más posible en su vida cotidiana. Dado que mediante esta actividad se toma conciencia de las características positivas de la personalidad, permite lograr una visión más positiva de uno mismo.

El empleo de algunas fortalezas como la amabilidad o la gratitud, además de posibilitar una visión positiva de uno/a mismo/a, también promueven el desarrollo y/o consolidación de las relaciones interpersonales.

- c. *Visualizar el mejor yo posible:* Mediante esta actividad la persona se visualiza a sí misma de la mejor forma posible, es decir, se trata de que la persona imagine lo que le gustaría llegar a ser o su yo ideal. Esta visualización, además de posibilitar una visión optimista del futuro, nos permite también conocer las metas de la persona (Lyubomirsky, Dickerhoof, Boehm y Sheldon, 2011; Seligman *et al.*, 2005; Sheldon y Lyubomirsky, 2006).

El afrontamiento adecuado de los problemas es otro de los componentes del funcionamiento psicológico efectivo, por lo que se proponen las siguientes actividades para lograrlo:

- a. *Reevaluación positiva de las situaciones negativas:* Puesto que la gran mayoría de las situaciones a las que nos enfrentamos no son totalmente negativas, con esta actividad se pretende que la persona sea capaz de percibir algún aspecto positivo de las mismas.

Por ejemplo, una enfermedad puede verse como una oportunidad para cambiar los hábitos de vida por otros más saludables, o para descubrir quiénes son las verdaderas amistades.

- b. *Dar un significado positivo a las situaciones ordinarias*: Esta actividad pretende que se valoren más positivamente las situaciones habituales. Generalmente todo lo cotidiano, por el hecho de serlo, de estar siempre presente en nuestra vida, deja de valorarse. Con este ejercicio se pretende que las personas tomen conciencia de todas esas cosas con las que contamos de forma habitual, y que erróneamente consideramos que están garantizadas. Se trataría de poner en valor todas esas cosas, de estar agradecido por contar con ellas, de considerarlas regalos (Sheldon y Lyubomirsky, 2006).

Este ejercicio, al propiciar una reevaluación positiva, también conseguiría que se logre una visión positiva de un mismo y el mundo.

- c. *Saborear*: Este ejercicio consiste en generar, intensificar y prolongar de forma intencionada el disfrute asociado a las situaciones positivas. Se podría considerar como la continuación del ejercicio anterior en que se conseguía tomar conciencia de las situaciones positivas cotidianas, puesto que con este se pretende que se intensifique y prolongue el disfrute asociado a estas situaciones de forma intencional. Por ejemplo, una forma sencilla de prolongar el disfrute es compartir la felicidad sentida con otras personas contándoles los hechos acaecidos y los sentimientos experimentados. Intensificando y prologando la satisfacción de las situaciones se pretende conseguir una percepción de control sobre las emociones positivas. A su vez, esta percepción de control facilita que, no sólo se puedan intensificar y prolongar las situaciones que ocurren, sino que también se puedan generar nuevas situaciones positivas (Seligman *et al.*, 2006).

El mantenimiento de relaciones interpersonales es uno de los pilares fundamentales del funcionamiento psicológico óptimo, y para lograrlo, algunas de las actividades propuestas son las siguientes:

- a. *Reconocimiento y expresión de gratitud*: La gratitud sería el reconocimiento de un beneficio recibido, que además se acompaña por un sentimiento placentero. Desde una perspectiva evolutiva la gratitud cumple la función de ayudar a las personas a mantener relaciones sociales, que, por otra parte, son esenciales para la su-

pervivencia en una especie como la humana, en la que la mayor parte de su desarrollo ocurre después del nacimiento y depende, por tanto, de los demás para que este desarrollo culmine.

Este ejercicio toma diferentes formas, que van desde simplemente reconocer que alguna persona ha hecho algo por nosotros, a plasmar de forma escrita este agradecimiento, o el propio y directo agradecimiento a la persona en cuestión (Emmons y McCullough, 2003; Lyubomirsky et al., 2011; Seligman *et al.*, 2005, 2006).

- b. Amabilidad:* Los actos de amabilidad se definen como conductas que benefician o hacen feliz a alguien, con algún coste para uno/a mismo/a, aunque sea mínimo. De la misma manera que con la gratitud, los ejercicios pueden centrarse en el reconocimiento de los propios actos de amabilidad ya realizados, o en la realización de actos de amabilidad (Otake, Shimai, Tanaka-Matsumi, Otsui y Fredrickson, 2006). Cuando la persona reconoce o toma conciencia de los actos de amabilidad que ha realizado puede también incrementar la visión positiva de sí misma, por lo que este ejercicio también podría encuadrarse en la categoría de actividades que pretende lograr este objetivo.

Fredrickson y su equipo (Fredrickson, Cohn, Coffey, Pek y Finkel, 2008) han desarrollado una técnica de meditación que pretende incrementar la amabilidad y que se estructura en varias sesiones en las que progresivamente se van introduciendo más personas por las que sentir afecto. Su práctica promueve, no sólo las emociones positivas, sino también apertura y ampliación de la atención.

Dado que tener propósitos es también otro de los pilares fundamentales del funcionamiento psicológico óptimo, para lograr la promoción del bienestar también es aconsejable que las personas se impliquen en metas. Tal como se ha expuesto anteriormente, uno de los desafíos a los que se enfrentan los programas para promover el bienestar es evitar la rutina hedónica o rápida adaptación ante cualquier cambio positivo, de tal manera que enseguida dejan de tener efecto. Por ello, el establecimiento de metas es una de las mejores formas de lucha contra esta rutina, pues nos permite ir cambiando de propósito y con ello de actividad, lo que impide que se produzcan adaptaciones. El ejercicio de la visualización del mejor yo posible, tal como hemos visto, puede servir para que la persona tome conciencia de algunas de sus metas más valoradas, si es que no las tiene

presentes de forma explícita. Por otra parte, y de acuerdo con los estudios realizados y presentados en un apartado anterior, para lograr potenciar al máximo el incremento de bienestar a través de este tipo de actividades es aconsejable que *la implicación en metas sea* en:

1. las significativas, importantes y valoradas por la persona y que además sean elegidas en función de los intereses, valores y necesidades propias y no impuestas por presión social interiorizada en forma de deberes u obligaciones;
2. aquellas que tienen un moderado nivel de reto, o lo que es lo mismo, que tienen un nivel de dificultad medio. Específicamente, su nivel de dificultad tiene que estar ligeramente por encima de la competencia de la propia persona; y
3. las que están formuladas en términos de aproximación y no de evitación, es decir, aquellas que se plantean como objetivos a conseguir, y no como objetivos a evitar. Por ejemplo, sería mejor proponerse una meta del tipo «quiero salir más con los amigos» que una que fuera «no quiero estar solo».

En la actualidad todavía no hay estudios concretos que analicen cuáles son los componentes activos de estas intervenciones, es decir, aquellos aspectos que serían los responsables de la mejora del bienestar. No obstante, se ha sugerido que actúan facilitando que la atención y la memoria se vuelquen hacia aspectos más positivos (Seligman *et al.*, 2006), lo que, a su vez, produciría la elicitación de emociones positivas. Por ejemplo, con los ejercicios de *tres cosas buenas del día*, *identificación de fortalezas*, *reevaluación positiva de situaciones negativas*, *dar un significado positivo a las situaciones ordinarias* o de *saboreo* se propicia que la persona se dé cuenta o tome conciencia de los aspectos positivos de su experiencia vital. En el caso de los ejercicios de *gratitud* y *amabilidad* además de permitir tomar conciencia de aspectos positivos, se facilitan el refuerzo de vínculos interpersonales.

## CONCLUSIONES

La promoción del bienestar no sólo es un objetivo en sí mismo, sino también por los efectos beneficiosos que tiene sobre la salud. Estos efectos positivos sobre la salud se traducen en una mayor longevidad en

poblaciones sanas y en colectivos con diferentes enfermedades crónicas, así como en personas con VIH.

Hasta hace relativamente poco tiempo se consideraba que intentar tener más bienestar o ser más feliz no tenía ningún sentido, sin embargo, diferentes estudios han probado empíricamente que determinadas actividades en las que la persona se implica y realiza con cierto esfuerzo pueden incrementar el bienestar.

## RESUMEN

El desarrollo de este capítulo ha tenido como propósito fundamental exponer algunas de las estrategias para lograr la promoción del bienestar, así como mostrar su incidencia en la salud. Hemos partido exponiendo la conceptualización del bienestar desde dos aproximaciones distintas y complementarias, la que se centra en sentirse bien y la que lo hace en funcionar bien. El sentirse bien incluye la preponderancia de emociones positivas sobre las negativas y los juicios de satisfacción vital. El funcionamiento óptimo implica autoaceptarse, sentirse competente y autónomo/a, tener buenas relaciones interpersonales, implicarse en metas, afrontar las situaciones de forma efectiva, tener una visión optimista y considerar que, en su conjunto, la vida nos permitirá lograr el crecimiento personal. Ambos acercamientos son necesarios para entender el bienestar de forma completa pues entre sí mantienen relaciones recíprocas, de tal manera que funcionar bien lleva a sentirse bien, y sentirse bien, lleva a su vez, a funcionar bien y lograr resultados positivos en la vida.

En cuanto a las relaciones interpersonales, y dado el rol fundamental que tienen para el bienestar y la salud, es muy importante fomentar las ya existentes y promover nuevas redes cuando éstas sean deficitarias o insuficientes. Para fomentar las existentes se insiste en basar las relaciones cercanas en la aceptación, el respeto y la reciprocidad en el cuidado. Respecto a la promoción de nuevas redes se puede recurrir incluso a la intervención de ayudadores naturales o voluntarios, o facilitando la participación en grupos de apoyo o autoayuda.

Respecto al afrontamiento se puede asegurar que gran parte del malestar /bienestar experimentado depende de la manera de afrontar las situaciones. Aunque cada situación requiere de un particular tipo de afron-



tamiento en función de sus peculiaridades, de forma general se podría decir que el empleo de estrategias para resolver los problemas directamente, cuando la situación es controlable, y emplear la aceptación y la reevaluación positiva de la situación, cuando ésta no es controlable, son las estrategias más relacionadas con el bienestar. Por el contrario, cuando no se puede hacer nada para solucionar la situación, las estrategias centradas en la evitación de la situación (negación, desimplicación de la situación o evasión a través de alcohol y drogas) y la intensificación de emociones se asocian inversamente con el bienestar.

Con relación al optimismo, que se define como una expectativa generalizada de lograr buenos resultados en la vida, se puede asegurar que tiene un gran peso en el desarrollo de bienestar. En la actualidad parece claro que la relación entre optimismo y emociones positivas está mediada por las estrategias de afrontamiento empleadas. Así, las personas optimistas tienden a emplear las estrategias más relacionadas con el bienestar, es decir, la confrontación directa de los problemas, cuando son controlables, y la aceptación, la reevaluación positiva de la situación y el sentido del humor, cuando son incontrolables.

Además del optimismo, los estilos explicativos permiten tener una visión positiva de uno/a mismo/a. Los estilos explicativos optimistas (tendencia a explicar las situaciones negativas con causas que son externas al propio individuo, inestables en el tiempo y específicas en su acción y las situaciones positivas con causas internas, estables en el tiempo y globales) además de asociarse con la experiencia de emociones positivas, también se relacionan con una mejor salud.

La implicación en metas juega un rol esencial en el desarrollo de bienestar, estando estas relaciones más acentuadas en las metas: significativas o valoradas por la propia persona, más específicas, relacionadas con la intimidad o las relaciones personales, de aproximación, orientadas al desarrollo (por ejemplo, las que buscan aprender más que conseguir un resultado) e intrínsecas (aquellas que satisfacen las necesidades psicológicas básicas, como por ejemplo las metas focalizadas en el crecimiento personal, las relaciones personales, la implicación en la comunidad y la salud física).

Diferentes estudios de carácter longitudinal han puesto de manifiesto que el bienestar se asocia con mayor longevidad en poblaciones sanas, y mejor progresión de la enfermedad y mayor tiempo de supervivencia en

colectivos con diferentes enfermedades crónicas, así como en personas con VIH.

Se han propuesto dos mecanismos, que no son excluyentes sino complementarios, para explicar los efectos beneficiosos del bienestar sobre la salud, el conductual y el fisiológico. En relación con el mecanismo conductual, se ha comprobado que distintos componentes del bienestar se asocian con la realización de conductas de salud, como hacer ejercicio de forma regular, llevar una dieta sana, mantenerse abstinentes de tabaco, no beber alcohol, o no tener prácticas sexuales de riesgo. Respecto al mecanismo fisiológico, existe bastante evidencia de que el bienestar se asocia a la disminución de la actividad del sistema nervioso simpático, lo que se traduce en una menor activación fisiológica en distintos sistemas como el cardiovascular, neuroendocrino o los procesos inflamatorios.

Dada la relevancia del bienestar, tanto por sí mismo, como por sus efectos beneficiosos sobre la salud, la promoción del bienestar se ha convertido en la actualidad en una prioridad sanitaria para los organismos internacionales. Diferentes estudios han mostrado que determinadas actividades, en las que las personas se implican y que realizan con cierto esfuerzo, son efectivas para incrementar los niveles de bienestar. Entre las actividades propuestas caben destacarse las que van dirigidas a: a) cambiar hacia formas de pensar más positivas; b) instaurar maneras de afrontar las situaciones más efectivas; c) potenciar las relaciones interpersonales; d) implicarse en metas significativas.

## **EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN**

A continuación se presentan varias preguntas relacionadas con el capítulo, con varias alternativas de respuesta. Por favor, elija la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. El componente afectivo del bienestar subjetivo queda mejor reflejado en:
  - a. Ausencia de emociones negativas
  - b. Preponderancia de emociones positivas sobre negativas
  - c. Emociones positivas de intensidad elevada
2. El uso del afrontamiento centrado en la solución directa de los problemas está recomendado:

- a. En todas las ocasiones
  - b. Fundamentalmente en las situaciones incontrolables
  - c. Sobre todo en las situaciones controlables
3. Los estudios han mostrado que el bienestar tiene un efecto beneficioso en la salud física medida como longevidad:
- a. Sólo en personas sanas
  - b. También en personas con el VIH
  - c. En diferentes colectivos de enfermos crónicos, pero no en personas con VIH
4. La promoción del bienestar se basa en:
- a. La nula base genética del mismo
  - b. Exclusivamente en el cambio de las circunstancias ambientales adversas
  - c. Una parte del bienestar depende del propio individuo
5. Un ejercicio que sirve para que la persona llegue a una representación de sus metas significativas es:
- a. Identificar fortalezas
  - b. Visualizar el mejor yo posible
  - c. Poner en marcha un plan de acción

## SOLUCIONES

1. El componente afectivo del bienestar subjetivo queda mejor reflejado en:
  - a. **Incorrecta** porque dentro del componente afectivo del bienestar subjetivo se incluye una baja frecuencia de emociones negativas, pero no la ausencia de las mismas. Verdaderamente, la experiencia de emociones negativas también es adaptativa y necesaria y de hecho se considera un componente del bienestar.
  - b. **Correcta** precisamente porque lo importante para estar bien es que las emociones positivas predominen sobre las negativas, no que no se experimente emociones negativas, tal como se ha señalado en la explicación de la alternativa anterior.
  - c. **Incorrecta** porque el componente afectivo del bienestar hace referencia a experimentar emociones positivas frecuentemente, dado que el mayor bienestar se asocia con mayor frecuencia, pero no con emociones po-

sitivas muy intensas, que pueden ser incluso contraproducentes, dado que se pueden convertir en referentes imposibles de alcanzar en la mayoría de las ocasiones.

2. El uso del afrontamiento centrado en la solución directa de los problemas está recomendado:
  - a. **Incorrecta** porque en las situaciones incontrolables o que no tienen solución, emplear una estrategia centrada en la solución directa no es aconsejable, sobre todo porque produce un desgaste y frustración importantes.
  - b. **Incorrecta** debido, como decíamos en la explicación de la alternativa anterior, a que en las situaciones incontrolables intentar solucionarlas no conduce a la solución del problema y lo único que se logra es desgaste y frustración.
  - c. **Correcta** pues es este tipo de situaciones en las que un afrontamiento activo, basado en la solución de los problemas, puede conducir a cambiar la situación y mejorarla.
3. Los estudios han mostrado que el bienestar tiene un efecto beneficioso en la salud física medida como longevidad:
  - a. **Incorrecta** porque los estudios también han puesto en evidencia que el bienestar tiene un efecto beneficioso en la longevidad de distintos colectivos con enfermedades crónicas.
  - b. **Correcta** porque entre esos colectivos se encuentra el de las personas con VIH
  - c. **Incorrecta** porque, tal como hemos señalado en la alternativa anterior, algunos estudios han mostrado que el bienestar tiene un efecto beneficioso en la longevidad de colectivos con diferentes enfermedades crónicas, así como en personas con VIH.
4. La promoción del bienestar se basa en:
  - a. **Incorrecta** porque el bienestar tiene un componente genético que se ha estimado en un 50%, y aunque posiblemente sea menos, pues los estudios en los que se basa esta estimación pueden estar sobrevalorando este componente, lo cierto es que el bienestar tiene alguna base genética.
  - b. **Incorrecta** porque aunque algunas circunstancias tienen un efecto nocivo sobre el bienestar, y las políticas sociales deben incidir en su cambio, los programas de promoción no se basan exclusivamente en estas acciones.
  - c. **Correcta** porque un fundamento de la promoción del bienestar, en la que se basan todas las propuestas actuales, es que una parte del bienestar está bajo el control personal, y que realizando las actividades adecuadas puede mejorarse.

5. Un ejercicio que sirve para que la persona llegue a una representación de sus metas significativas es:
  - a. **Incorrecta** porque mediante este ejercicio se facilita que la persona tome conciencia de sus características más positivas.
  - b. **Correcta** porque llegar a tomar conciencia de cómo a uno le gustaría ser constituye una representación mental de las metas más significativas para el individuo.
  - c. **Incorrecta** porque un plan de acción es el paso previo para comenzar a dar los pasos encaminados al logro de cualquier meta, siendo la representación de la meta un paso previo a la planificación de la acción.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Fredrickson, B. (2009). *Vida positiva*. Norma Ediciones.
- Lyubomirsky, S. (2008). *La ciencia de la felicidad: Un método probado para conseguir el bienestar*. Barcelona: Urano.
- Sanjuán, P. (2014). Promoción del bienestar psicológico: Fundamentos teóricos y aplicaciones. En P. Sanjuán y B. Rueda (eds.), *Promoción y prevención de la salud desde la psicología* (pp. 113-146). Madrid: Síntesis.
- Seligman, M. (2002). *La auténtica felicidad*. Barcelona: Ediciones B.
- Vázquez, C. y Hervás, G. (2009). *La ciencia del bienestar: Fundamentos de una psicología positiva*. Madrid: Alianza Editorial.

## REFERENCIAS

- Abbey, A., Andrews, F. y Halman, J. (1991). The importance of social relationships for infertile couples' well-being. En A. Stanton y C. Dunkel-Schetter (ed.), *Infertility: Perspectives from stress and coping research*. New York: Plenum Press.
- Abramson, L., Seligman, M. y Teasdale, D. (1978). Learned helplessness in humans: Critique and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87, 49-74.
- Aspinwall, L., Richter, L. y Hoffman, R. (2001). Understanding how optimism works: An examination of optimists' adaptive moderation of belief and behavior. En E. Chang (Ed.), *Optimism and pessimism: Implications for theory, research, and practice*, (pp.: 217-239). Washington, DC: APA.
- Barth, J., Schneider, S., y von Känel, R. (2010). Lack of social support in the etiology and the prognosis of coronary heart disease: A systematic review and meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 72, 229-238.
- Baumeister, R. y Leary, M. (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachments as fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117, 497-529.

- Caprara, G. y Cervone, D. (2000). *Personality. Determinants, dynamics, and potentials*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Carver, C., Scheier, M., Miller, C. y Fulford, D. (2009). Optimism. En S. Lopez y C. Snyder (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (pp. 303-311). New York: Oxford University Press.
- Carver, C., Scheier, M. y Segerstrom, S. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review, 30*, 879-889.
- Carver, C., Scheier, M. y Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically-based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*, 267-283.
- Chida, Y. y Steptoe, A. (2008). Positive psychological well-being and mortality: A quantitative review of prospective observational studies. *Psychosomatic Medicine, 70*, 741-756.
- Comisión Europea (2010). *Europa 2020: Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*. Bruselas: Comisión Europea.
- Deci, E. y Ryan, R. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology, 49*, 182-185.
- Deneve, K. y Cooper, H. (1998). The happy personality: A meta-analysis of 137 personality traits and subjective well-being. *Psychological Bulletin, 124*, 197-229.
- Diener, D., Sandvik, E. y Pavot, W. (2009). Happiness is the frequency, not the intensity, of positive versus negative affect. *Social Indicators Research Series, 39*, 213-231.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being. The science of happiness and proposal for a national index. *American Psychologist, 55*, 34-43.
- Diener, E. y Chan, M. (2011) Happy people live longer: Subjective wellbeing contributes to health and longevity. *Applied Psychological: Health and Well-Being, 3*, 1-43.
- Diener, E., Larsen, R., Levine, S. y Emmons, R. (1985). Intensity and frequency: Dimensions underlying positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology, 48*, 1253-1265.
- Diener, E., Lucas, R. y Oishi, S. (2002). Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. En C. Snyder y S. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 63-73). New York: Oxford University Press.
- Diener, E., Lucas, R. y Scollon, C. (2006). Beyond the hedonic treadmill: Revising the adaptation theory of well-being. *American Psychologist, 61*, 305-314.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., y Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin, 125*, 276-302.
- Dweck, C. y Grant, H. (2008). Self-theories, goals, and meaning. En J. Shah y W. Gardner (eds.), *Handbook of motivation science* (pp. 405-416). New York: Guilford Press.
- Elliot, A. y Friedman, R. (2007). Approach-avoidance: A central characteristic of personal goals. En B. Little, K. Salmela-Aro y S. Phillips (eds.), *Personal Project Pursuit: Goals, action, and human flourishing* (pp. 97-118). Mahwah, NJ: LEA.

- Emmons, R. (1996). Striving and feeling: Personal goals and subjective well-being. En M.T. Gollwitzer y J. Bargh (eds.), *The psychology of action: Linking cognition and motivation to behavior* (pp. 313-337). New York: Guilford.
- Emmons, R. y McCullough, M. (2003). Counting blessings versus burdens: An experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 377-389.
- Fredrickson, B. (2008). Promoting positive affect. En M. Eid y R. Larsen (Eds.), *The science of subjective well-being* (pp. 449-468). New York: Guilford Press.
- Fredrickson, B., Cohn, M., Coffey, K., Pek, J. y Finkel, S. (2008). Open hearts build lives: Positive emotions, induced through loving-kindness meditation, build consequential personal resources. *Journal of Personality and Social Psychology*, 95, 1045-1062.
- Grant, H. y Dweck, C. (1999). A goal analysis of personality and personality coherence. En D. Cervone y Y. Shoda (eds.), *The coherence of personality* (pp.: 345-371). New York: Guilford.
- Harvey, J. y Pauwels, B. (2009). Relationships connection: A redux on the role of minding and the quality of feeling special in the enhancement of closeness. En S. Lopez y C. Snyder (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (pp. 385-392). New York: Oxford University Press.
- Heaney, C. y Israel, B. (2001). Social networks and social support. En K. Glanz, B. Rimer y F. Lewis (eds.), *Health behaviour and health education: Theory, research and practice*, (pp. 185-209). San Francisco: Jossey-Bass.
- Herrington, R., Mitchell, A., Castellani, A., Joseph, J., Snyder, D. y Gleaves, D. (2008). Assessing disharmony and disaffection in intimate relationships: Revision of the marital satisfaction inventory factor scales. *Psychological Assessment*, 20, 341-350.
- Howell, R., Kern, M. y Lyubomirsky, S. (2007). Health benefits: Metaanalytically determining the impact of well-being on objective health outcomes. *Health Psychology Review*, 1, 83-136.
- Ironson, G. y Hayward, H. (2008). Do positive psychosocial factors predict disease progression in HIV-1? A review of the evidence. *Psychosomatic Medicine* 70, 546-554.
- Kasser, T. y Ryan, R. (1996). Further examining the American dream: Differential correlatos of intrinsic and extrinsic goals. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 22, 280-287.
- King, L. (2008). Interventions for enhancing subjective well-being. En M. Eid y R. Larsen (Eds.), *The science of subjective well-being* (pp. 431-448). New York: Guilford Press.
- Kruglanski, A. (1996). Goals and knowledge structures. En M. Gollwitzer y J. Bargh (eds.), *The psychology of action. Linking cognition and motivation to behavior* (pp. 599-618). New York: Guilford Press.
- Lazarus, R. (1999). *Stress and Emotion: A new synthesis*. New York: Springer.
- (2006). Emotions and interpersonal relationships: Toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of Personality*, 74, 9-46.

- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer. [Traducción española de 1986 como *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca].
- Leserman, J., Petitto, J., Golden, R., Gaynes, B., Gu, H., Perkins, D., Silva, S., Folds, J. y Evans, D. (2000). Impact of stressful life events, depression, social support, coping, and cortisol on progression to AIDS. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1221-1228.
- Little, B. (1999). Personality and motivation: Personal action and the conative evolution. En L. Pervin y O. John (eds.), *Handbook of Personality: Theory and research* (pp. 501-524). New York: Guilford.
- Lucas, R. y Diener, E. (2008). Personality and subjective well-being. En O. John, R. Robins y L. Pervin (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research* (pp. 795-814). New York: Guilford Press.
- Lyubomirsky, S. (2001). Why are some people happier than others? The role of cognitive and motivational processes in well-being. *American Psychologist*, 56, 239-249.
- Lyubomirsky, S., Dickerhoof, R., Boehm, J y Sheldon, K. (2011). Becoming happier takes both a will and a proper way: An experimental longitudinal intervention to boost well-being. *Emotion*, 11, 391-402.
- Lyubomirsky, S., King, L. y Diener, E. (2005). The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success? *Psychological Bulletin*, 131, 803-855.
- Lyubomirsky, S., Sheldon, K. y Schkade, D. (2005). Pursuing happiness: The architecture of sustainable change. *Review of General Psychology*, 9, 111-131.
- Moskowitz, J. (2003). Positive affect predicts lower risk of AIDS mortality. *Psychosomatic Medicine*, 65, 620-626.
- Organización Mundial de la Salud (2013). *The European health report 2012: Charting the way to well-being*. Copenhagen: WHO.
- Otake, K., Shimai, S., Tanaka-Matsumi, J., Otsui, K. y Fredrickson, B. (2006). Happy people become happier through kindness: A counting kindnesses intervention. *Journal of Happiness Studies*, 7, 361-375.
- Pervin, L. (1996). *The science of personality*. New York: John Wiley and sons.
- Pressman, S., y Cohen, S. (2005). Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin*, 131, 925-971.
- Ryan, R. y Deci, E. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Ryan, R. y Deci, E. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141-166.
- Ryff, C. (1989a). Beyond Ponce de León and life satisfaction. New directions in quest of successful aging. *International Journal of Behavioral Development*, 12, 35-55.
- Ryff, C. (1989b). Happiness is everything, or is it? Explorations of the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.



- Sanjuán, P. (2007). Estilos explicativos, bienestar psicológico y salud. *Ansiedad y Estrés*, 13, 203-214.
- Sanjuán, P. (2011a). Affect balance as mediating variable between effective psychological functioning and satisfaction with life. *Journal of Happiness Studies*, 12, 373-384.
- Sanjuán, P. (2011b). Influencias genéticas y culturales en la personalidad. En J. Bermúdez, A. Pérez, J. Ruiz, P. Sanjuán y B. Rueda (eds.), *Psicología de la Personalidad* (pp. 113-156). Madrid: UNED.
- Sanjuán, P., Magallares, A., González, J. y Pérez-García, A. (2013). Estudio de la validez de la versión española del Cuestionario de Estilo Atribucional ante situaciones negativas. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 18, 61-71.
- Scheier, M. y Carver, C. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4, 219-247.
- (1987). Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancy on health. *Journal of Personality*, 55, 169-210.
- (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 201-228.
- Scheier, M., Carver, C. y Bridges, M. (2001). Optimism, pessimism, and psychological well-being. En E. Chang (Ed.), *Optimism and pessimism: Implications for theory, research, and practice* (pp. 189-216). Washington, DC: APA.
- Seligman, M., Rashid, T. y Parks, A. (2006). Positive psychotherapy. *American Psychologist*, 61, 774-788.
- Seligman, M., Steen, T., Park, N. y Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: Empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60, 410-421.
- Sheldon, K. y Lyubomirsky, S. (2006). How to increase and sustain positive emotion: The effects of expressing gratitude and visualizing best possible selves. *The Journal of Positive Psychology*, 1, 73-82.
- Solberg Nes, L. y Segerstrom, S. (2006). Dispositional optimism and coping: A meta-analytic review. *Personality and Social Psychology Review*, 10, 235-251.
- Stanton, A., Revenson, T. y Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592.
- Steptoe, A., Dockray, S. y Wardle, J. (2009). Positive affect and psychobiological processes relevant to health. *Journal of Personality*, 77, 1747-1776.
- Steptoe, A., Wardle, J. y Marmot, M. (2005). Positive affect and health-related neuroendocrine, cardiovascular, and inflammatory processes. *Proceedings of the National Academy of Sciences, USA*, 102, 6508-6512.
- Veenhoven, R. (2008). Healthy happiness: Effects of happiness on physical health and the consequences for preventive health care. *Journal of Happiness Studies*, 9, 449-469.
- Xu, J. y Roberts, R. (2010). The power of positive emotion: It's a matter of life or death – subjective well-being and longevity over 28 years in a general population. *Health Psychology*, 29, 9-19.

## TEMA 12

### **COUNSELLING: RELACIÓN DE AYUDA CON LAS PERSONAS CON VIH**

*Cristina Coca*

#### **Objetivos**

1. Conocer los modelos teóricos que sustentan el *counselling*.
2. Reflexionar sobre las actitudes y los requisitos del/la *counsellor*.
3. Ser capaz de establecer una relación de ayuda efectiva con los usuarios.
4. Conocer y entrenar las habilidades de autorregulación, comunicación y soporte emocional.

#### **Esquema**



### **1. INTRODUCCIÓN: COUNSELLING Y RELACIÓN DE AYUDA**

El *counselling* se ha generalizado en el ámbito de la salud en España hace alrededor de tres décadas. Sus raíces se hallan en el diálogo socrático y en la terapia no directiva —más tarde denominada «centrada en la

persona»— que inició Carl Rogers en la década de los 50 (Brazier, 1997; Rogers, 1972, 1997).

Debido a la gran eficiencia del *counselling* en este ámbito, se ha aplicado más allá de la psicología, enfocando una forma de entender la relación de ayuda a las personas que se encuentran en situaciones de sufrimiento (Okun, 2001). De hecho en países como EEUU o UK se han creado titulaciones universitarias y de posgrado para capacitar a distintos profesionales a ejercitar *counselling*.

En España su generalización se evidencia en la gran cantidad de personas (profesionales y voluntario/as) que han realizado cursos de formación (experto y masters) debido a su utilidad. El *counselling* ha demostrado su eficiencia en el abordaje de la tríada asistencial, esto es, con los/las usuarios/as pacientes y sus familiares y también en los/las profesionales y voluntarios/as al actuar como un importante factor de protección de los síndromes de fatiga por compasión, desgaste por empatía y burnout (en los que no es objeto profundizar aquí). En palabras de Arranz «*permite maximizar el nivel de competencia del profesional minimizando el impacto emocional*» que lleva implícito (Arranz y Cancio, 2003).

Su traducción al español como «consejo» o «asesoramiento» no resulta fiel al verdadero significado y principios éticos en los que se sustenta. Nada más lejano, pues se trata de deliberar con otra persona, en un plano de simetría relacional, para ayudarle a reflexionar, clarificar e identificar las dificultades percibidas y los recursos requeridos para hacerles frente (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

En sus diferentes intentos de traducción al castellano, muchas personas opinamos que no conserva el sentido original del término, que hace referencia a la relación de ayuda que se establece entre un/a *counsellor* (profesional o voluntario/a) y entre los/las propios/as compañeros/as ante tales situaciones de alto impacto emocional (Bimbela, 2001). Por ello la relación que establezca el/la *counsellor* con la/s persona/s que trata de acompañar y ayudar a clarificar cuanto vive, a identificar los recursos con los que cuenta, a movilizarlos y a comprometerse activamente en el afrontamiento de las dificultades que tiene que atravesar, cobra una especial relevancia.

Hace más de cinco décadas que Williamson (1961) sugirió que el *counselling* es un camino para facilitar al ser humano la búsqueda de su

identidad, su esfuerzo por comprenderse y por expresar sus aspiraciones. En este sentido se pretende acompañar y acoger compasivamente a otra persona para ayudarla a que tome las mejores decisiones para él/ella en ese momento.

Las personas con VIH y sus allegados/as necesitan poder confiar, cuando se acercan a pedir ayuda, en las otras personas que les asisten, siendo respetadas en su forma de ser, estar y actuar, desde el más profundo respeto, la aceptación y la disponibilidad, compartiendo el proceso por el que atraviesan sintiéndose escuchadas, comprendidas y ayudadas.

La relación de confianza que se establece entre los implicados es un soporte fundamental para mantener un buen nivel de información; fluida, honesta y abierta. Las habilidades de comunicación mejoran esta relación y facilitan una vía para afrontar aspectos conflictivos (García Llana y Coca, 2016). La relación de ayuda que se establece en este escenario privilegiado de relación interpersonal requiere de unos conocimientos específicos, unas actitudes básicas y unas habilidades que se pueden aprender, entrenar y supervisar. Estos elementos van a posibilitar una relación de ayuda más eficaz y gratificante.

Teniendo esto en cuenta, es importante establecer cuál es el objetivo de la relación de ayuda. De acuerdo con Bárbara Okun (2001) *«el propósito de una relación de ayuda es satisfacer las necesidades de la persona que ha acudido en busca de ayuda, no las de quien la proporciona»*. La relación de ayuda, basada en el modelo de competencia, debe dejar libertad para que la persona que es ayudada asuma la responsabilidad de sus propias acciones y tome sus propias decisiones. Un principio fundamental en dicha relación es que nadie mejor que la propia persona conoce su situación. Por ello ayudarle consiste en favorecer la autoexploración para que se autoayude a fin de que, en la medida de lo posible, pueda mantener control de su situación y resuelva las dificultades existentes o aprenda a convivir con éstas cuando no sean superables. Las actitudes que se requieren (empatía, autenticidad o congruencia y aceptación incondicional), son una predisposición necesaria para la relación que pretende ser terapéutica. Implica desarrollar conscientemente las habilidades de autorregulación del/la profesional para emplear las habilidades que considere más adecuadas. Supone ser capaz de comunicar a la otra persona que su experiencia tiene sentido y que la comprendemos; reconocerla, aceptarla, respetarla, o como lo denominan Greenberg y Paivio (2000)

*validarla*. Sin estas actitudes —y sobre todo con las contrarias— las mejores habilidades comunicativas se pueden convertir en iatrogénicas<sup>1</sup>.

En cambio, la comunicación entendida como la capacidad de escuchar, empatizar, comprender y responder, tanto verbalmente como gestualmente desde la validación tiene un efecto beneficioso inmediato en la persona con VIH y sus allegados/as, facilitando la relación de ayuda. La comunicación eficaz implica un conjunto de conocimientos, actitudes y habilidades, así como la consideración de cada situación y los objetivos que en ella se plantean.

Los objetivos de la comunicación en la relación de ayuda son cuatro (Ojeda, Coca y López-Fando, 2003): 1) Facilitar a la otra persona la comunicación. 2) Favorecer la comunicación con la otra persona. 3) Favorecer la relación con la otra persona. 4) Transmitir comprensión emotiva.

## 2. MODELOS TEÓRICOS BÁSICOS DEL *COUNSELLING*

El conocimiento de las teorías en las que se basa la ayuda eficaz es fundamental para encuadrar la intervención y dirigir la práctica del/la *counsellor*.

Está claro que el objetivo general de toda intervención en *counselling* es *ayudar a que se ayude*, es decir, acompañar y participar en la toma de decisiones compartida, para lograr que la decisión tomada sea acorde al sistema de valores del/la usuario/a (autonomía; beneficencia no-paternalista), fomentando la consciencia de las consecuencias de tal decisión (responsabilidad), minimizando el impacto emocional para el/la *counsellor* en la ayuda (autocuidado y prevención consciente).

El *counselling* se basa en dos modelos complementarios, que son el *modelo de sufrimiento* y el *modelo de potenciación*. Estos modelos se conciben como guías de ruta las intervenciones del/la *counsellor* a corto, medio y largo plazo. A continuación, expondremos brevemente ambos modelos resaltando la interacción que entre ambos se da en la práctica habitual del *counselling*.

---

<sup>1</sup> Iatrogénico: hace referencia a las consecuencias dañinas que pueden tener algunos tratamientos, procedimientos o intervenciones.

Dolor y sufrimiento son experiencias que llevan implícitamente algo indescriptible e inescrutable. Tanto el dolor como el sufrimiento son experiencias subjetivas que se han tratado de objetivar: al dolor mediante las escalas visuales analógicas (EVAs) y al sufrimiento mediante la percepción del tiempo (Bayés, Limonero, Barreto y Comas, 1995). Sin embargo, al comenzar a emplear estos indicadores no era poco habitual escuchar comentarios del tipo: «Con lo que le estamos poniendo no le puede doler tanto»... «Ha de tener un componente ansiógeno»... con respecto al dolor y: «Vaya tontería, ya se le pasará»... «Es lo que hay, son lentejas...» Afortunadamente cada vez más es reconocido el peso subjetivo de estas experiencias y si una persona dice que le duele o que le genera sufrimiento una experiencia, se la escucha, se la valida y entiende y se la acompaña y atiende con todos los medios disponibles.

Morse (2001) propone una teoría que distingue entre *sufrimiento* como «liberación emocional» y *resistencia* (*enduring*) como «supresión emocional». La resistencia consiste en suprimir las respuestas emocionales hasta que la persona se hace cargo de la situación. Es una manera de continuar con el día a día pero a menudo las personas que están «resistiéndose» utilizan *vías de escape* para liberar la tensión emocional. En la liberación del sufrimiento se liberan las emociones, en particular el miedo, la rabia y la tristeza. La persona puede llorar o repetir monotemáticamente los acontecimientos para hacerlo más real, que una vez atravesado ese período suele conducir a una reordenación de las prioridades y un retorno de la esperanza. Por eso hay que tratar de comprender tales situaciones en toda su dimensión y tratarlas mediante la sabia combinación del alivio corporal, el apoyo emocional y el acompañamiento existencial-espiritual.

Cassell (1982) define el sufrimiento como

«... el estado específico de distrés que se produce cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota, y se mantiene hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada».

Por distrés se entiende el estrés negativo, crónico que dispara una inadecuada activación psicofisiológica. El sufrimiento puede abarcar el dolor físico, pero en modo alguno se limita a él. Rechazando el histórico dualismo de mente y cuerpo, Cassell sostiene que el sufrimiento lo experimentan las personas, no simplemente los cuerpos, y que tiene su origen en los retos que amenazan a la integridad de la persona como compleja entidad psicológica y social.

En la misma línea, Chapman y Gravin (1993) definen el sufrimiento como un

«... complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán afrontar dicha amenaza»

y Loeser y Melzack (1999) como

«... una respuesta negativa inducida por el dolor pero también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de personas queridas y otros estados psicológicos».

El *modelo de sufrimiento* simplificado por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) podría exponerse de la siguiente manera: el sufrimiento siempre es una *experiencia subjetiva*, una persona sufre cuando se tiene que enfrentar a una *situación que percibe como como amenazante* para su integridad personal (en todas sus dimensiones, no únicamente en la física) al mismo tiempo que *siente que carece de recursos* suficientes para hacerle frente exitosamente.

El *modelo de potenciación* se dirige a identificar los factores de protección, resistencia, los recursos susceptibles de aumentar la resistencia a la adversidad y de facilitar un adecuado desarrollo (Costa y López, 2006).

Potenciar implica aclarar, fortalecer, reflejar los recursos que la persona tiene para hacer frente a la situación que tiene que atravesar incluso cuando la otra persona tiene dificultades para identificarlos. En este sentido constituye un cambio de paradigma y una nueva perspectiva estratégica, al potenciar las capacidades de afrontamiento en contraposición a los modelos de déficits o disfunciones.

La perspectiva de la potenciación enfoca la mirada a los recursos, se refieren a la capacidad para afrontar y dominar de forma autónoma y efectiva las situaciones difíciles. También potenciar los recursos del entorno y el apoyo de redes sociales. Es un enfoque que incluye valores, creencias, principios, que se proyecta en los encuentros interpersonales dando sentido, orientación. Consiste en «*un proceso de reducción de la vulnerabilidad y de incremento de las propias capacidades que conduce*

a *promover el desarrollo humano*» (Arranz y Coca, 2006; Arranz, Costa, Bayés, Cancio, Magallón y Hernández, 2000).

La vulnerabilidad personal o la fortaleza frente a la adversidad a las fuentes de estrés o a los factores de riesgo depende de la disponibilidad de recursos, oportunidades y de su accesibilidad en igualdad de oportunidades, de su competencia y de la información y las habilidades necesarias para su utilización (Costa y López, 2014).

### 3. PRINCIPIOS BIOÉTICOS QUE SUBYACEN AL COUNSELLING

Los principios bioéticos que sustentan al *counselling* son cuatro: No-maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia. A continuación se esboza brevemente el contenido de los mismos (Barbero y Coca, 2007):

1. *Principio de No-Maleficencia*: se refiere a nuestra obligación de *no hacer el mal*, de no hacer daño (el clásico *primum non nocere*), de no hacer nada que no pueda ser más que perjudicial o en el que la razón riesgo-beneficio no sea adecuada; se suele traducir en buena medida por los contenidos de la *lex artis* y en la obligación de proponer y llevar a cabo acciones indicadas y en no proponer ni desarrollar nunca acciones contraindicadas.
2. *Principio de Justicia*: se entiende una distribución equitativa de las cargas y de los beneficios y una no discriminación de las personas por ninguna causa que tenga que ver con su condición social, sexual, de raza, etc. La justicia tiene que ver con la igualdad de oportunidades, igual consideración y respeto a todas las personas. A pesar de los avances realizados en la actualidad todavía las cuestiones de justicia se encuentran muy debatidas socialmente cuestionando la obligación del Estado de garantizar su consideración.
3. *Principio de Autonomía*: recoge la capacidad de autogobierno del ser humano y nos obliga a considerar que todas las personas son capaces de tomar decisiones respecto a su proyecto vital, pudiendo ser considerada como una facultad y/o como un acto de elección autónomo. Una acción es autónoma si la persona obra intencionalmente, con comprensión y sin influencias externas indebidas que determinen significativamente o controlen su acción, existiendo distintos grados de autonomía en las acciones. El respeto por la



autonomía se especifica en normas que obligan a respetar la intimidad, la confidencialidad y a no intervenir sin su consentimiento informado (que no es lo mismo que el mero consentimiento firmado en un papel).

4. *Principio de Beneficencia*: obliga a procurar el mayor beneficio posible a las personas que asistimos, limitando al máximo los riesgos o perjuicios que pudieran producirse. No se puede hacer el bien a alguien en contra de su voluntad y tampoco sin contar con ella; dicho de otra manera: no existe beneficencia sin contemplar la autonomía del/la paciente. Nuestras obligaciones éticas personales van más allá de la pura no-maleficencia.

#### **4. ACTITUDES Y REQUERIMIENTOS DEL/LA COUNSELLOR**

La relación de ayuda basada en el *counselling* requiere reflexionar y hacer conscientes las actitudes de los/as counsellors en el día a día. El tema de las actitudes es, quizá, el más «resbaladizo» en el sentido de su abordaje. En concreto se presuponen una serie de actitudes que en ocasiones se desgastan o simplemente cambian a lo largo del desempeño habitual y que debemos aprender a cultivar.

En un intento de abordaje, aunque no exhaustivo, proponemos: *instaurarse en una actitud de respeto, aceptación, autenticidad y congruencia, y honestidad*.

La palabra *respeto* proviene del latín *respectus* y significa «atención» o «consideración». Y cuando digo «instaurarse» me refiero a establecernos y restablecernos conscientemente en una disposición de considerar a la otra respetándola, *valorándola* como una igual desde la humildad, la curiosidad y el acercamiento honesto.

El ser humano se constituye como tal en la relación con otros seres humanos en un medio intersubjetivo de interacción (Honneth, 1999). Por ello el respeto en las relaciones comienza en uno/a mismo/a, en cómo nos posicionemos en la relación con las demás personas, reconociéndolas como seres dignos, únicos e irrepetibles. De esta manera se transmite la *Aceptación como persona digna de ser valorada*. Se trata de una Aceptación con mayúscula, sin juzgar a la otra persona, entendiendo —aunque no siempre compartiendo— los motivos que la

llevan a actuar de determinada manera. Pone su esfuerzo en señalar las cualidades positivas de la persona que recibe la ayuda, atendiendo de manera selectiva a los aspectos positivos de sus verbalizaciones, sentimientos y conductas. En este contexto relacional se focalizan las capacidades y potencialidades de la otra persona. Requiere ser capaz de entender —insisto: no necesariamente compartir— su punto de vista y validarla siendo capaz de transmitir su comprensión en los marcos de referencia de la otra persona, haciéndole saber que nos hacemos cargo en el compartir su situación.

Todo ello requiere del/la *counsellor* una madurez personal para tomar *autoconciencia* de sus propios valores y emociones para poder mejorar, estar abierto/a a los cambios y modelar sus conductas congruentemente. Este contacto y conocimiento de uno mismo hace posible la autenticidad. Habitualmente se dice que la persona que ayuda debe tener autenticidad y congruencia; no obstante me gustaría hacer una pequeña distinción entre ambos conceptos ya que no los considero sinónimos.

Respecto a la *autenticidad* es necesaria para el desarrollo de una relación de confianza. Si una persona nos parece «falsa» no confiaríamos en ella; por el contrario si nos parece honesta, sincera, aunque no estemos de acuerdo con su forma de ver la situación tendemos a respetarla. El problema de la congruencia es que requiere desde mi punto de vista, un plus agregado, ya que es muy difícil ser totalmente congruente: «*consejos vendo pero para mí no tengo*», «*Haz lo que yo digo pero no lo que yo hago*» son ejemplos del refranero que intentan reflejar la dificultad en aplicar criterios que somos capaces de razonar en otras situaciones que no nos implican. Caer en contradicciones entre lo que pensamos, decimos y hacemos es mucho más frecuente de lo que se suele admitir. Y es que, «*encontrar el imperativo categórico kantiano*» implica también rigidez sin excepción para los avatares que la vida nos impone. Ello no exime de definir y reconocer los propios valores y creencias conscientemente.

Está claro que una persona que lleva un estilo de vida lo más congruente posible con sus creencias y valores comunica más credibilidad y ejerce mayor influencia como modelo. Además, cuando uno/a reflexiona sobre su propio sistema de valores, es más capaz de expresarlos sin imponerlos a los demás, haciendo posible una relación deliberativa.

El objetivo de una relación de ayuda no es imponer los valores del/la *counsellor*, sino facilitar el proceso de conocimiento de sí mismo/a y de toma de decisiones del usuario. Las personas que son conscientes de sus propios valores no se sienten amenazadas cuando se encuentran con valores y creencias que no coinciden, divergen o contrastan con los suyos.

Esto quiere decir que no hay unos valores «mejores» o «peores» para las personas sino que más bien se defiende la congruencia entre lo que creen, lo que dicen y lo que hacen sin caer en un relativismo ético ni en una rigidez principalista moral.

Junto a estas actitudes está la determinación consciente por parte del/la *counsellor* de comportarse de manera éticamente responsable desde una reflexión continua, desde la deliberación en los posibles conflictos entre los criterios éticos personales, los de las organizaciones, sociales y profesionales, y cierta apertura al cambio (Coca, 2014).

Los dilemas éticos son complejos y suelen plantear múltiples desafíos. El/la *counsellor* debe ser capaz de tolerar la incertidumbre y la ambivalencia. Las sensaciones de ansiedad que acompañan a estos estados pueden ser incómodas al mismo tiempo que peligrosas interfiriendo en la toma de decisiones conjunta.

Las personas que están continuamente desarrollando la comprensión y la consciencia que tienen de sí mismas son más eficaces proporcionando ayuda que quienes no lo hacen, porque tienen más facilidad para separar sus propias necesidades, percepciones y emociones para ayudar a las demás a desarrollar su propia autoconciencia.

Para evitar que se establezca una relación de dependencia con la persona a la que prestamos ayuda es importante que seamos conscientes de cuáles son nuestras propias necesidades, sentimientos y problemas. Ser conscientes de nosotros/as mismo/as nos permite comunicar mejor nuestra igualdad con las personas que ayudamos, el respeto y confianza que sentimos por ellas, así como nuestra capacidad para entender empáticamente sus problemas sin distorsionarlos con la proyección de nuestras propias emociones y necesidades.

Las personas que mantienen despierta su consciencia de sí mismas se plantean preguntas como: ¿Qué es lo que está pasando aquí en realidad? ¿Qué siento? ¿Estoy escuchando lo que está diciendo o estoy proyectan-

do mis propias percepciones y emociones? ¿Quién tiene el problema, yo o la persona a la que le estoy prestando ayuda? ¿Me doy cuenta de cuándo me siento incómodo/a con una situación o ante un tema en particular? ¿Soy consciente de mis propias estrategias de evitación? ¿Tengo que ser perfecto/a, tener todas las respuestas, tener razón en todo momento, y tener todo bajo control o puedo ser auténtico/a? ¿Me molesto cuando los demás no ven las cosas de la misma manera que yo o cuando los demás no responden tal como yo creo que deberían hacerlo? ¿Me siento como si tuviera que ser omnipotente? (Bimbela, 1999).

Autenticidad, sinceridad, honestidad, espontaneidad, claridad, sensibilidad a las necesidades de la otra persona, son algunos de los atributos que el/la *counsellor* debe cultivar en el día a día. Siempre podemos no estar de acuerdo con lo que diga otra persona, pero si creemos que está siendo sincera, podemos respetarla. El/la *counsellor* puede transmitir estas actitudes siendo abiertos, poniendo todo su empeño en hacer las preguntas adecuadas para ayudar a la otra persona a reflexionar y encontrar sus propias respuestas, admitiendo sus limitaciones, errores o lagunas de conocimientos. La sinceridad implica algo más que ser digno/a de confianza; implica también humildad, estar abierto/a a la exploración y ser justo/a en las valoraciones.

Un comentario más sobre la eficiencia de los/las *counsellors*: no cabe duda de que la experiencia mejora la pericia de la persona que ofrece ayuda. No obstante no es un criterio de garantía de relación. Tampoco es excusa el argumento que he escuchado a lo largo de años sobre la escasez de tiempo (por no admitir claramente una falta de habilidad en la gestión de su tiempo): «*No tengo tiempo para esto...*» cuando está ampliamente demostrado que al emplear estrategias de *counselling* adecuadamente no solo se logra eficacia, también eficiencia al gestionar nuestro principal recurso: el tiempo de los/las *counsellors*.

## 5. HABILIDADES DEL/LA COUNSELLOR

Las habilidades que requiere el *counselling*, se pueden englobar en habilidades de *autorregulación* para ser capaz de elegir cómo me quiero *comunicar*, conscientemente y de acuerdo a los objetivos *deliberados* conjuntamente en ese momento *atendiendo a las reacciones emocionales*.

## 5.1. Autorregulación

Desde este encuadre denominamos *autorregulación* al conjunto de procedimientos que permiten controlar la propia conducta (emocional, cognitiva y motora) para lograr un afrontamiento óptimo y adaptativo de la situación. Claro está que las conductas de regulación implican relaciones recíprocas entre lo que sentimos, pensamos y hacemos que consideraremos a continuación por separado, sólo a efectos didácticos.

### 5.1.1. *Autorregulación e inteligencia emocional*

«... *necesitamos de la emoción* como una señal de respuesta ante lo que nos afecta y nos importa —valores— para establecer metas —realización de valores— y *necesitamos de la razón* —para planificar la mejor manera de lograr esas metas y de la cognición para darle sentido a nuestras experiencias—. *La verdadera inteligencia emocional consiste en dirigir* —no en controlar— *nuestros impulsos*, ser capaces de auto-motivarnos, de aplazar respuestas y reflexionar, de reconocer las emociones en los demás y de manejar con éxito estas relaciones» (Coca, Arranz y Díaz, 2007).

A lo largo de la historia las emociones y los sentimientos han sido objeto de la narrativa, la poesía y la filosofía. Tradicionalmente se ha mantenido una visión dualista del hombre, donde emoción y razón se consideran separadamente, incluso como opuestos y la razón se consideraba más elevada y propia del ser humano. En cambio las emociones y los sentimientos se trataban como reacciones primitivas inútiles que debían reprimirse.

Desde los estudios de Darwin a principios del siglo pasado se acepta que las emociones tienen una función adaptativa fundamental. Son señales biológicas relevantes, «marcadores» de significado que permiten adaptarnos y movernos en nuestro medio, intentando proteger la supervivencia. Afortunadamente los descubrimientos en neurobiología y neuropsicología permiten dar luz a una concepción más holística, única e integrada de la persona que, lejos de tener todas las respuestas, abre nuevos caminos a nuestra concepción del ser humano (Damasio, 2006, 2010).

Sabemos que las emociones implican complejos procesos inconscientes, muy rápidos, que se suelen manifestar en sensaciones corporales y surgen frente a estímulos o situaciones significativos para nosotros.

Las emociones tienen un significado evolutivo muy importante y son respuestas determinadas por la estructura biológica del cerebro. La evolución nos ha dotado de un sistema que otorga y valora el entorno dándole significados personales a los sucesos y dándonos claves para elegir racionalmente lo que es más adecuado en cada situación y energía para ejecutar la conducta. No olvidemos que la palabra emoción proviene de la raíz latina *movere* (instar a la acción).

Comprender las emociones es comprender la manera en que las personas interpretan la importancia de los acontecimientos en sus vidas y cómo estos acontecimientos afectan a su bienestar personal. *No es el acontecimiento en sí —real u objetivo— lo que desencadena las reacciones emocionales si no la interpretación que hacemos de él.* Un mismo acontecimiento puede tener dos o más valoraciones distintas y desencadenar por lo tanto reacciones emocionales distintas. Si en la valoración, interna o del entorno, un acontecimiento no tiene un significado personal no genera ninguna emoción. Si de esa valoración se obtienen indicadores de bienestar, disminución del malestar, o malestar, se disparan las emociones para actuar y lograr la homeostasis beneficiosa para el organismo.

Desde la infancia aprendemos lo que es probable que acontezca cuando se dan ciertos eventos y cómo influir en ellos. Aprendemos a anticipar el futuro y a hacer planes según lo que nos interesa e influimos en aquello que deseamos que ocurra o no ocurra. Si nuestras expectativas se cumplen obteniendo un resultado beneficioso se genera una emoción agradable, pero si por el contrario nuestros intereses se ven frustrados y el resultado es perjudicial se disparan emociones desagradables.

Las emocionales desagradables suelen ser reacciones ante situaciones consideradas estresantes aunque el estrés también puede provocar emociones menos perjudiciales ante los retos.

### **Dificultades en la regulación emocional:**

La intensidad, labilidad, rapidez, duración, tiempo de reacción y persistencia de nuestras emociones pueden ser fuentes de desadaptación. Cuando la emoción no logra su meta adaptativa de cambiar las relaciones con el entorno y con nosotros/as mismos/as, y los estímulos que la provocan no desaparecen y nos sentimos incapaces, no podemos escapar ni definir nuestros propios límites, el cuerpo se sobrecarga y puede llegar a bloquearse. Otra dificultad frecuente para la regulación emocional consis-

te en alejarse o bloquear los propios sentimientos, sin permitir su integración. Así estas señales internas están mezcladas, confusas y colapsadas.

La mayoría de los procesos de regulación no se dan en la conciencia inmediata, de modo que en las respuestas emocionales están implicados dos procesos automáticos: la activación de una tendencia a la acción y su regulación.

Los procesos de regulación pueden ser disfuncionales tanto por déficit como por exceso de control de la emoción. Implica regular la intensidad emocional para no llegar a sentirse desbordado/a. Además, para regular la expresión de la emoción, el desarrollo de la experiencia de seguridad básica en uno mismo/a es fundamental, manteniendo una sensación de coherencia, competencia y autoestima positiva. Las reacciones emocionales automáticas también pueden regularse mediante valoraciones secundarias sobre las habilidades de afrontamiento y mediante la planificación acerca de cómo afrontar dicha experiencia, redirigiendo la atención y cuidando la reatribución selectiva. La tendencia a la acción puede ser contrastada, suprimiendo o conteniendo el impulso.

En resumen: las emociones guían y ayudan a mejorar la toma de decisiones y la resolución de problemas. Establecen las metas sobre las que luego actuará lo racional —nuestro pensamiento: lo que llamamos cognitivo— estableciendo el conjunto de problemas que se tendrán que resolver. Son el resultado de un proceso de construcción complejo que sintetiza distintos niveles de procesamiento de la información.

Resulta muy complicado abordar las emociones de la otra persona sin manejar adecuadamente las propias. Con el fin de manejar adecuadamente las emociones, es decir, sin dañarse ni dañar la relación de ayuda se sugiere lo siguiente:

- a) *Autoconsciencia*: Estar despierto/a a las propias emociones y mantener el canal de escucha interno siempre conectado. Aprender a ponerle nombre a lo que me pasa para conocer lo que significa.
- b) *Autoaceptación*: Darse permiso para sentir lo que se siente alivia de inmediato la tensión y nos permite elegir qué conducta vamos a emitir. Sentirla, identificarla y luego soltarla.
- c) *¡Atención a cómo se habla a sí mismo/a!*: El tipo de diálogo interno, lo que se denomina autoinstrucciones, influye en la amplificación o disminución de la reacción emocional.

- d) *Canalización de nuestras emociones*, en función de nuestros objetivos. Una vez que hemos reconocido y entendido lo que sentimos tomamos la decisión de actuar de acuerdo a nuestras metas y no de un modo reactivo.

### **5.1.2. Autorregulación cognitiva**

«La perturbación emocional no es creada por las situaciones sino por la interpretación de esas situaciones» (Epicteto, siglo I d. C.).

Las respuestas cognitivas son resultado de un procesamiento emocional tácito, pero no hay duda de que la reflexión sobre las circunstancias personales, el cambio de una decisión o la alteración de un modo de pensar pueden cambiar claramente los sentimientos.

Englobamos bajo respuestas cognitivas al pensamiento en sentido amplio que incluye también los pensamientos automáticos o inconscientes, las autoinstrucciones, los compromisos y las creencias. Consideramos los pensamientos inconscientes como automatismos breves, fugaces e incontrolados, generalmente visuales o auditivos, asociados a significados; las autoinstrucciones como un lenguaje interior que guía, planifica y ordena el propio comportamiento y los compromisos como expresión de aquello que es importante para la persona y determina sus decisiones. Cuanto mayor es el compromiso contraído con los propios valores, mayor es la probabilidad de amenaza o desafío. Las creencias también determinan la forma en que una persona evalúa su entorno, especialmente las creencias existenciales y las que se refieren al control personal.

Las creencias existenciales nos permiten encontrar significado y mantener la esperanza en situaciones difíciles. Las creencias de control no se limitan a las expectativas sobre el entorno sino que también pueden referirse a las expectativas de control de las propias respuestas. Según el grado en que las evaluaciones de control de la situación se basen en información incompleta y/o estén influidas por factores personales tendrán mayor o menor probabilidad de ser exactas. En general se asume que evaluar una situación como controlable reduce el estrés. No obstante también puede aumentar la percepción de amenaza si ejercer el control sobre la situación se opone al estilo habitual del sujeto o representa entrar en conflicto con otros compromisos u objetivos. Dicho



de otra manera, nos referimos a la forma que tiene una persona de interpretar, entender y valorar una situación; a lo que piensa y cree acerca de ella. Estas creencias incluyen a qué se cree que es debida, qué tipo de consecuencias se cree que pueden tener, si se cree capaz de afrontarla, y en general, si se piensa que es algo pernicioso, neutro o agradable.

El elemento principal del malestar psicológico se encuentra en la evaluación irracional, poco funcional, que se hace de la situación concreta a afrontar. Aprovechar la sabiduría de las palabras de Epicteto implica:

1. Darse cuenta de que las personas tenemos una gran influencia en nuestras perturbaciones y que aunque las condiciones ambientales pueden contribuir a los problemas, en general tienen una consideración secundaria.
2. Reconocer claramente que poseemos la capacidad de modificar de una manera significativa la manera de afrontar lo que sucede.
3. Comprender que las perturbaciones emocionales y conductuales provienen en gran medida de creencias irracionales, dogmáticas, dilemáticas, totalitaristas y absolutistas.
4. Descubrir las propias ideas irracionales y discriminar entre ellas y sus alternativas más adaptativas.
5. Cuestionar estas creencias irracionales utilizando los métodos socráticos y lógico-empíricos.
6. Trabajar en el intento de internalizar las nuevas creencias racionales, empleando métodos cognitivos, emocionales y conductuales de cambio y crecimiento.
7. Continuar este proceso de refutación de ideas irracionales y utilizar métodos multi-modales de cambio.

### ***5.1.3. Autorregulación fisiológica***

Al referirnos a los procesos de autorregulación fisiológica hacemos mención a la regulación de las respuestas automáticas del organismo ante una situación amenazante (nerviosismo, palpitaciones, respiración agitada, tensión muscular...). Cuando nos enfrentamos a una amenaza, de forma automática se desencadenan una serie de respuestas fisiológicas

produciéndose una serie de cambios que tienen como función preparar al organismo para la lucha o bien para la huida. El problema aparece cuando la activación es excesiva, si esto ocurre lo podemos regular a través de distintas técnicas de desactivación.

Las habilidades de regulación fisiológica se basan principalmente en desarrollar el autoconocimiento. La mayoría de las personas presentan una atención hacia lo exterior que puede dificultar el aprendizaje de la propia lectura corporal. Existen diferentes técnicas para aprenderlo, la mayoría de ellas se basa en poder redirigir la atención al propio cuerpo y descifrar su significado. En general se trata de poder tomar conciencia de las áreas de tensión corporal (dirigiendo y centrando la atención de lo exterior a lo interior) explorando el propio estado corporal y permitiendo un mayor bienestar corporal. Profundizar en el auto conocimiento requiere RE-CONOCER los lugares corporales preferidos para expresar tensión: estómago, músculos, vasoconstricciones... Acorde al reconocimiento se puede encontrar la forma de liberar esa tensión experimentando una sensación de mayor bienestar.

#### **5.1.4. Autorregulación en la forma de actuar: *resolviendo conflictos y solucionando problemas***

La realización de una acción incluye tanto las decisiones que se toman acerca de cómo actuar como la misma actuación y la reevaluación posterior. En éstas no es infrecuente la coexistencia de contradicciones capaces de generar incertidumbre, malestar y estrés. Ante situaciones difíciles y acontecimientos estresantes diarios ayuda poder tener la creatividad para desarrollar nuevas estrategias de afrontamiento, crear un modo de funcionar ante las dificultades que permita disminuir el malestar psicológico reencuadrando los dilemas y conflictos como problemas, esto es: enfocando nuestra atención hacia la solución.

El modelo de *resolución de problemas* interpersonales permite desarrollar la habilidad de generar ciertos procesos de pensamiento que faciliten la consideración de una variedad de factores y seleccionar la mejor actuación ante una situación problemática identificando los factores desencadenantes y las consecuencias a corto, medio y largo plazo.

Los problemas se definen como situaciones específicas de la vida (presentes o anticipadas) que exigen actuaciones coherentes con los valores per-

sonales pero que no reciben respuestas de afrontamiento eficaces debido a la presencia de distintos obstáculos. Estos obstáculos pueden incluir la ambigüedad, la incertidumbre, las exigencias contrapuestas, la falta de recursos y/o la novedad. Básicamente, los problemas representan a menudo una discrepancia entre la realidad de una situación y los objetivos deseados.

Un problema es un tipo particular de relación persona-ambiente que refleja un desequilibrio o una discrepancia percibida entre las demandas y la disponibilidad de una respuesta adaptativa. Por ello una solución es cualquier respuesta de afrontamiento destinada a cambiar la naturaleza de la situación problemática, las propias reacciones emocionales negativas o ambas.

La capacidad de solución de problemas comprende una serie de habilidades específicas. Requiere de seis procesos interactuantes, cada uno de los cuales aporta una determinada contribución a la solución eficaz del problema. Estos procesos son: 1. orientación hacia el problema, 2. definición y formulación del problema, 3. generación de alternativas, 4. ponderar los pros y los contras, 5. toma de decisiones y 6. puesta en práctica de la solución y verificación (Nezu y Nezu, 1991).

### **5.1. Habilidades de comunicación para la deliberación**

La comunicación encuadra el tipo de relación que se establece. Desde el *counselling* se pretende fomentar una relación de ayuda deliberativa para facilitar la toma de decisiones compartida, ayudando a la persona a que tome la decisión que considera más adecuada para sí misma en ese momento. Recordemos que la Real Academia de Lengua Española define la deliberación como:

(Del lat. *deliberāre*)

- «1. intr. Considerar atenta y detenidamente el pro y el contra de los motivos de una decisión, antes de adoptarla, y la razón o sinrazón de los votos antes de emitirlos.
2. tr. Resolver algo con premeditación».

En este sentido, recoge la deliberación socrática que consistía en interrogar a una persona para hacer que llegue al conocimiento a través de sus propias conclusiones y no a través de un conocimiento impuesto,

aprendido o preconceptualizado. La mayéutica se basa en la capacidad intrínseca de cada persona de hallar su propia y cambiante verdad en busca de la coherencia biográfica.

Incluye todos los procesos a través de los cuales las personas nos influimos mutuamente, es un proceso permanente y de carácter holístico, como un todo integrado, incomprendible sin el contexto en el que tiene lugar.

En los delicados escenarios que implican convivir con el VIH constituye una necesidad básica y en sí misma es un objetivo terapéutico. Permite aumentar la participación y satisfacción de la persona, facilita un mejor cumplimiento de las indicaciones terapéuticas, reduce los errores de medicación y da calidad y calidez a la interacción. Sin ella no es posible fomentar la deliberación ni mejorar la calidad de vida o abordar las necesidades cambiantes en estos escenarios complejos.

### **5.2.1. *¿Qué es comunicar?***

A pesar de que todas las personas nos comunicamos desde que nacemos a lo largo de toda la vida, las teorías sobre la comunicación humana aún continúan desarrollándose. Ello se debe a que la comunicación humana implica procesos conscientes y automáticos muy complejos. Permítaseme un ejemplo: ¿Ha utilizado alguna vez un programa de traducción por ordenador? A pesar de los notables avances informáticos todavía no se ha desarrollado un traductor automático que iguale a un traductor humano bilingüe y ello se debe a que no nos basamos en una simple sintaxis sino que el significado lo construimos de acuerdo al contexto y que nos permite incluso interpretar mensajes paradójicos.

La investigación sobre la comunicación humana es todavía una ciencia incipiente. Los primeros enfoques abordaban la comunicación como un proceso lineal de intercambio de información entre un emisor y un receptor mediado por «la caja negra» que explicaba la divergencia entre el mensaje emitido y el recibido («Teoría matemática de la información», de Shannon y Weaver, (1949). Así definen la comunicación como el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos.



Figura 1. Mensajes paradójicos

Si usted ha jugado al teléfono roto en su infancia no se asombrará que enfoques posteriores consideraran que no se trata de una mera transmisión de mensajes sino un proceso de construcción y negociación de significados que se da entre las personas que interactúan. No funciona simplemente desde una persona activa-emisora y otra persona pasiva-receptora. Tampoco se mide por el hecho de que la otra persona entiende exactamente lo que se dice, sino porque él/ella también contribuye con su parte: ambas partes participan en la acción. Se trata más bien de una negociación entre dos personas, un acto mutuamente creativo. Por ello, cuando se comunican realmente, estarán actuando e interactuando en un sistema complejamente integrado.

Mediante la comunicación se establecen interacciones que permiten establecer y regular distintos tipos de relaciones. La esencia de la comunicación reside en procesos de relación e interacción en los que todo comportamiento humano tiene un valor comunicativo (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1995).

Es decir, los seres humanos establecemos relaciones con los demás por medio de interacciones, y toda interacción se fundamenta en una relación de comunicación. Por eso resulta imposible no comunicar, por lo que en un sistema dado, todo comportamiento de un miembro tiene un valor de mensaje para los demás. Además, en toda comunicación cabe distinguir entre aspectos de contenido o semánticos y aspectos relacionales entre emisores y receptores; toda relación de comunicación es simétrica o complementaria, según se base en la igualdad o en la diferencia de los agentes que participan en ella; y la definición de una in-

teracción está siempre condicionada por la puntuación de las secuencias de comunicación entre los/las participantes.

Como sistema abierto, la comunicación obedece a ciertos principios. Primero, el principio de totalidad, que implica que un sistema no es una simple suma de elementos sino que posee características propias, diferentes de los elementos que lo componen tomados por separado. Segundo, el principio de causalidad circular, donde el comportamiento de cada una de las partes del sistema forma parte de un complicado juego de implicaciones mutuas, de acciones y retroacciones. Y tercero, el principio de regulación, que afirma que no puede existir comunicación que no obedezca a un cierto número mínimo de reglas, normas, convenciones. Estas reglas son las que, precisamente, permiten el equilibrio del sistema.

En una situación comunicativa, por tanto, es la relación misma lo fundamental que hay que considerar, la comunicación es una relación interpersonal. Por ello la interacción se constituye como el objeto a atender antes que cualquier otro elemento.

Desde esta perspectiva, hablar de comunicación supone acercarse al mundo de las relaciones humanas, de los vínculos establecidos y por establecer, de los diálogos, los conflictos y las expectativas de relación. La comunicación es la base de la interacción social, es un sistema abierto de interacciones, inscritas siempre en un contexto determinado.

### **5.2.2. Comunicación no verbal: la importancia de la comunicación emocional**

Todo proceso de relación interpersonal acontece según una secuencia de intercambios que se denomina comunicación. La interacción comunicativa es un proceso de organización discursiva entre personas que, mediante el lenguaje, actúan en un proceso de constante afectación recíproca. La comunicación interpersonal es una realidad multidimensional y multifuncional.

Como se ha dicho, la comunicación es un proceso siempre presente en cualquier interacción, siendo imposible no comunicar. Resulta evidente que la comunicación es una condición sine qua non de la vida humana. Afecta de continuo, incluso la propia autoconciencia depende de la comunicación. Palabras o silencios tienen siempre valor de mensaje: influyen

en las demás personas, quienes, a su vez, no pueden dejar de responder a tales mensajes y por ende, también comunican. Toda comunicación implica un compromiso y es ésta la que define la relación, es decir, tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional, ejerciendo determinada influencia recíproca. Dicha influencia se realiza tanto digital como analógicamente. «El lenguaje digital cuenta con una sintaxis lógica sumamente compleja y poderosa pero carece de una semántica adecuada en el campo de la relación, mientras que el lenguaje analógico posee la semántica pero no una sintaxis adecuada para la definición inequívoca de la naturaleza de las relaciones» (Watzlawick, 1994; Watzlawick, 1995). La congruencia entre el lenguaje digital y analógico —desde otro punto de vista, verbal y no verbal— es lo que da el sentido al mensaje (tabla 1).

Tabla 1. Congruencia del mensaje

<b>CONGRUENCIA DEL MENSAJE (Verbal – no verbal):</b>	
Dependen del tema, de la situación, del rol de los interlocutores y fundamentalmente, de los objetivos que pretenda alcanzar.	
<p><b>Lenguaje no verbal:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Movimientos corporales: postura corporal, gestos, expresión facial, movimiento de los ojos e importancia de la mirada.</li> <li>2. Proxémica: el uso del espacio personal y el contacto físico.</li> <li>3. Paralenguaje: cualidad y tono de la voz, el número de pausas y su duración, y sonidos no verbales («ahh», «mm»).</li> </ol>	<p><b>Lenguaje verbal:</b></p> <p>Las palabras que utilizamos para describir operativamente y con un código común, sirven para explicitar el mensaje: dar información, comunicar ideas, opiniones, actitudes, sentimientos, acuerdos o desacuerdos, preguntar, demandar, razonar, argumentar.</p>

La complejidad de los procesos interaccionales es enorme, y su riqueza informativa es sorprendente; de hecho, según las investigaciones en comunicación, se ha calculado que una persona recibe diez mil impresiones sensoriales —exteroceptivas y propioceptivas— por segundo (Mora, 2009).

La naturaleza nos ha dotado de una mente inconsciente que procesa automáticamente ese enorme caudal de información permitiendo que nuestra mente consciente se ocupe del procesamiento verbal. Se trata de una parte fundamentalmente innata e inconsciente, comunicar nuestros sentimientos es algo que se produce de forma natural mientras que esconderlos requiere un gran esfuerzo, no se pueden evitar percibir emociones e intenciones de otras personas.

De esta manera nuestro cerebro procesa mucha más información de la que somos conscientes. Esas señales —de las que no somos conscientes, porque no llaman nuestra atención momentánea— poseen sin embargo, un impacto a un nivel subliminal.

El límite entre lo observado —conscientemente— y lo visto —subconscientemente— varía entre distintas personas y en cada individuo según las diferentes situaciones. Por ejemplo, en un experimento se exhibió una película a un grupo de estudiantes universitarios y otro grupo de enfermeras con diez años de experiencia profesional. Los estudiantes no lograron captar los pequeños indicadores no verbales —denominados micros— cuando la película fue proyectada a velocidad normal, pero sí cuando se pasó en cámara lenta. En cambio, las enfermeras descubrieron esos micros durante la proyección a velocidad normal (Mlodinov, 2013).

Nuestro cerebro procesa la información de manera automática y no se limita a registrar una experiencia, es mucho más complejo que un potente ordenador. No percibimos conscientemente todo lo que registra nuestro cerebro. Algunos estudios estiman que solo somos conscientes de alrededor del 5% de nuestra función cognitiva. Así se explican ciertos fenómenos como el «presentimiento» cuando nuestra mente inconsciente se percata de cosas que escapan a nuestra mente consciente (Berlin, 2011).

El procesamiento inconsciente de la información también quedó reflejado en el denominado «efecto Pigmalión» (Rosenthal y Jacobson, 1980) por el cual las expectativas comunicadas inconscientemente influyen en el desempeño en múltiples ámbitos como el escolar, deportivo, residencias, —e incluso se relaciona con el efecto placebo— o la «ceguera al cambio»: no vemos el cambio sino que vemos lo que esperamos encontrar en coherencia con el contexto (Becker, Pashler y Anstis, 2000; Levin y Simons, 1998; Simons y Levin, 1997).

Esta aparente falta de atención que nos impide ver un cambio que resulta obvio es algo que experimentamos de manera inconsciente casi todos los días y se produce porque nuestro cerebro tiene que filtrar una enorme cantidad de información por medio de los procesos atencionales. La atención funciona como un sistema de filtro del cerebro humano que selecciona entre el enorme caudal de sensaciones que recibimos —a través de los cinco sentidos— y las particulares, aquellas a las que en cada momento uno le presta atención, piensa sobre ellas y genera emociones que nos impulsan a actuar de acuerdo con ellas. Estos procesos de



atención selectiva nos llevan a no reconocer una errata en un texto que hemos repasado varias veces, a creer en los magos (el truco de la carta que cambia de color, por ejemplo), a reír en algunos programas cómicos y también han sido demostrados por los científicos<sup>2</sup>.

Los seres humanos no nacemos hablando pero sí con capacidad comunicativa. El lenguaje es, sin duda, una ventaja evolutiva pero los humanos tenemos conexiones emocionales y relacionales que trascienden las palabras y que comunicamos y entendemos sin necesidad de pensamiento consciente. Las primeras comunicaciones no-verbales nos permiten establecer un vínculo especial con los/las cuidadores/as (generalmente la madre) para asegurar cuidados, afecto y bienestar (Zak, 2010). Desde las primeras horas de vida la madre reacciona al llanto dándole comida, cambiándole el pañal o acunando al retoño. Después durante la infancia mejoramos la habilidad para descifrar determinados gestos en determinados contextos, incorporamos complejas «normas» de movimiento y lo utilizamos intuitivamente durante casi toda la vida.

En muchas ocasiones se aprende a comunicar por ensayo y error, por modelado o buscando una formación en habilidades complejas que sólo se aprenden entrenándolas. No obstante, la predisposición implícita excede mayoritariamente al caudal de la enseñanza explícita. Por ello decimos que lo utilizamos «durante casi toda la vida», porque las expresiones son una forma clave que tenemos de comunicarnos y son difíciles de suprimir o fingir (Navarro, 2012).

Es más, la gente puede enviar y recibir mensajes no-verbales, sin ser consciente de que lo está haciendo. De ahí el esfuerzo añadido para jugar bien al póker tanto como para un buen actor o actriz (Davis, 2004).

La comunicación no-verbal ha recibido atención principalmente por parte de las artes. En la pintura, la escultura y la fotografía siempre se ha tenido presente la capacidad comunicativa de un gesto o una pose especial; y la mímica es esencial en la carrera actoral —no hace falta más que recordar a Charles Chaplin en los primeros cortos de cine mudo—. También la prosa y la poesía han prestado especial atención a la comunicación no-verbal mediante descripciones detalladas y/o mediante

---

<sup>2</sup> Para más información puede consultar el siguiente enlace: <http://www.youtube.com/watch?v=dkTP7fkeIU4>.

metáforas. Los/las artistas, intuitivamente, han sabido desde siempre, que nuestras neuronas espejo responden a la comunicación no verbal con especial viveza, a la comunicación emocional que se expresa más allá de las palabras, de acuerdo a un código implícito que nadie explicó pero que es universalmente comprendido. Pero sólo a finales del siglo XIX y a comienzos del siglo XX se inició una verdadera investigación acerca de la comunicación no-verbal. Frecuentemente se suele citar la obra de Charles Darwin, *La expresión de las emociones en el hombre y los animales*, como precursora del interés científico por la comunicación no-verbal. Darwin comparó las expresiones faciales de mamíferos, incluido el ser humano, y sugirió que todas las expresiones humanas primarias podrían remontarse hasta algún acto funcional primitivo. El gruñido de furia, por ejemplo, puede provenir de enseñar los dientes antes de morder.

En cierta forma, el comportamiento no verbal de los seres humanos es bastante parecido al de los primates. Cuando los seres humanos se saludan, posiblemente están indicando cierta relación amistosa, similar a la que efectúan los chimpancés. A quién le parezca exagerado el planteamiento darwiniano se le invita a comprobarlo con un sencillo experimento: trate de no saludar a sus amistades y allegados/as durante una semana... Muy probablemente constatará que surgen extrañeza, resentimiento y enfado.

Nos comunicamos algunas cosas de la misma forma que los animales; pero desde la aparición de la palabra no somos mayoritariamente conscientes de lo que comunicamos a través de nuestro cuerpo.

Las expresiones faciales —junto a otros gestos— forman parte de una lengua transcultural que funciona desde el nacimiento para facilitar la comprensión entre las personas. En todo el mundo las personas se ríen cuando están alegres o quieren parecerlo, y fruncen el ceño cuando están enojadas o pretenden estarlo. La felicidad, la tristeza, la ira, el miedo, la sorpresa, el asco, la alegría, la angustia, el interés son expresiones faciales universalmente reconocidas (Ekman, 2012).

Los estudios realizados permiten concluir que las expresiones faciales son un índice fiable de ciertas emociones básicas. Para cualquier persona normal esto puede parecer más que obvio pero no lo es tanto si se tiene en cuenta que son anatómicamente posibles más de mil expresiones faciales diferentes (Ekman, 2004). Los músculos de la cara son extremadamente sensibles y en teoría una persona podría demostrar

todas las expresiones en sólo dos horas. Sin embargo sólo unas pocas poseen un sentido real e inequívoco.

Se ha observado que todos los bebés realizan una especie de sonrisa a partir de las tres-cinco semanas, aun los niños que padecen ceguera congénita que de ninguna manera pueden imitar a las personas que los rodean expresan un abanico de emociones faciales espontáneas. Los niños ciegos de nacimiento también ríen, lloran, fruncen el ceño y adoptan expresiones típicas de ira, temor o tristeza independientemente de la cultura a la que pertenezcan.

Las expresiones faciales son especialmente importantes para los seres humanos desde los primeros meses de vida. Nuestro cerebro dedica una gran cantidad de neuronas al reconocimiento de las caras —llamada área facial fusiforme— mucho más que al de otras partes corporales u objetos, pero no a las caras invertidas ya que no caminamos boca abajo.

Podemos leer el rostro de otra persona sin mirar sus ojos, pero cuando los ojos se encuentran no solamente sabremos cómo se siente, sino que sabrá que conocemos su estado de ánimo.

Cuando dos personas se miran mutuamente a los ojos, comparten sensaciones de placer o de enfado. Cuando los ojos se encuentran se nota una clase especial de entendimiento de ser humano a ser humano que implica unas normas. Las reglas sociales establecen una gran diferencia por ejemplo, entre no saludar a una persona simulando no verla, o no hacerlo luego de mirarla y negarse a reconocerla. Mirar fijo en público suele considerarse una intromisión en la intimidad y suele resultar incómodo: por ello hay personas que no saben hacia dónde mirar cuando comparten con otra un espacio pequeño como el ascensor. Por otra parte, cuando alguien debe reunirse con otra persona a la que no conoce en un lugar público, el tabú de la mirada facilita el medio de descubrirla: seguramente, violando la regla dirigirá una mirada interrogante.

El comportamiento visual es tal vez la forma más sutil del lenguaje corporal cuyo efecto es totalmente desproporcionado al esfuerzo muscular realizado. Aun cuando el contacto visual sea efímero, como generalmente lo es, su duración tiene cierto significado de acuerdo al contexto.

Por ejemplo, casi todas las personas hemos sentido en alguna oportunidad la incómoda sensación de ser vigiladas y luego confirmar nuestra sospecha al darnos vuelta. Generalmente consideramos que un sonido o

un movimiento captado en la visión periférica, nos ha brindado esa sensación y no solemos darnos cuenta que nuestro ritmo cardíaco aumenta en mayor proporción que cuando dejan de mirarnos. Igualmente somos muy sensibles al bloqueo visual e incluso los niños y niñas ciegos se cubren los ojos ante una mala noticia.

Pero esto no es todo: también respondemos en un nivel subliminal a las variaciones en el tamaño de la pupila, desde la dilatación extrema cuando una persona experimenta una experiencia placentera a una contracción extrema ante otra experiencia que resulta desagradable. Por ello un/a prestidigitador/a que efectúa trucos con cartas puede captar la carta pre-seleccionada por una persona a quien las pupilas se le agrandan al volverla a ver, aunque la intuición es el resultado de muchos pequeños mensajes no-verbales que permitirán obtener un indicio sobre lo que piensa nuestro interlocutor/a. Si esto se consigue es probable que la clave que más haya influido después de la expresión facial sea el comportamiento visual.

En cambio la postura y los gestos son los elementos más fáciles de observar y de interpretar. Algunas investigaciones sugieren que el primitivo lenguaje humano era por gestos y también aseguran que los seres humanos aprenden el lenguaje de los gestos con facilidad por lo que los/las niños sordomudos/as inventan rápidamente su propio sistema de comunicación si no se les enseña uno preestablecido.

Los cambios de postura son paralelos al lenguaje hablado, de igual manera que las gesticulaciones. La postura es una expresión de la actitud reflejando los sentimientos de una persona con respecto a las personas que lo rodean.

Se calcula que existen aproximadamente mil posturas estáticas que son anatómicamente posibles y relativamente cómodas; pero de ellas, cada cultura selecciona su propio repertorio limitado. En nuestra cultura, existen posturas consideradas socialmente adecuadas en unas situaciones y otras que no lo son: una persona no se recuesta durante una clase pero sí en el sofá de casa mientras mira la televisión.

Además de las pautas culturales cada persona tiene una forma característica de controlar su cuerpo cuando está sentada, de pie o caminando que en ocasiones resulta tan personal como su firma y que nos permite por ejemplo reconocer a nuestras amistades, aun a gran distancia, por la forma que tienen de caminar.

Afortunadamente también contamos con un lenguaje gestual universal siendo un claro ejemplo el del sueño, que se indica inclinando la cabeza y apoyando la mejilla sobre una mano. Las manos están maravillosamente articuladas y con ellas se pueden lograr setecientas mil posiciones diferentes, usando combinaciones de movimientos del brazo, de la muñeca y de los dedos.

Los gestos suelen intensificarse cuando una persona quiere hacer énfasis en lo dicho, cuando tiene más dificultad para expresar lo que quiere decir, o cuando le cuesta más trabajo hacerse comprender por su interlocutor/a. Cuanto más necesita despertar sus sentidos, mayor intensidad da a la expresión corporal.

En cierto modo, todo nuestro cuerpo responde en forma continua ante el encuentro con otro ser humano. Cada vez que una persona habla, los movimientos de sus manos y dedos, los cabeceos, los parpadeos, todos los movimientos del cuerpo coinciden con este compás. Cuando dos personas conversan, están unidas no sólo por las palabras que se intercambian mutuamente sino por ese ritmo compartido. Algunas veces aun durante intervalos de silencio, la gente se mueve simultáneamente, porque en apariencia reacciona ante claves visuales en ausencia de otras verbales. Incluso muchas personas que observan una exposición de esculturas adoptan, sin darse cuenta, las posturas observadas de las esculturas expuestas, una especie de «eco postural» que se denomina posturas congruentes.

Pero la sincronía interaccional (Davis, 2004) es mucho más sutil y compleja porque no se trata simplemente una imitación de los gestos —a pesar de que esto sucede también algunas veces— sino que se trata de un ritmo compartido. De la misma manera que un músico marca el ritmo con el pie mientras espera el momento de entrar, al compás, la gente puede tomar el ritmo de otra persona para estar lista para hablar en el instante adecuado. Todos empleamos el ritmo de la conversación para interpretar las relaciones humanas.

Sirve para indicar a la persona que habla que el/la oyente la está escuchando realmente. Si el/la oyente se distrae, la sincronía fallará o desaparecerá por completo. En un nivel subliminal, la sincronía interaccional expresa variaciones sutiles aunque muy importantes en una relación e incluye el espacio interpersonal.

Las personas —al igual que los animales— estructuramos inconscientemente un microespacio (Rebel, 2000). Los animales reaccionan frente al problema del espacio a una distancia crítica. Si cualquier ser viviente suficientemente amenazador aparece dentro de la distancia de fuga del animal, éste huirá. Pero si el animal se ve acorralado, y la amenaza entra en el ámbito de la distancia crítica, entonces atacará —excepto en el apareamiento—. En los seres humanos también existe una «burbuja» de espacio personal que equiparamos con la intimidad. En situaciones en que nos vemos forzados a estar demasiado cerca de otras personas, como en el metro, tratamos cuidadosamente de compensar ese desequilibrio mirando hacia otro lado, nos damos vuelta y si se realiza un contacto físico real, los músculos del lado en que éste se produce se pondrán automáticamente tensos.

Por otro lado una distancia excesiva puede generar sentimientos de aislamiento y soledad. En una serie de investigaciones con personas enfermas se ha observado que cuando las personas de su entorno mantienen un contacto distante aumentan estos sentimientos de aislamiento y soledad. Algo similar se ha observado en las personas de edad avanzada que padecen en mayor grado esa «hambre de piel» en nuestra sociedad. Son tocadas menos e inclusive a veces pareciera que la gente temiera que la vejez fuera contagiosa. Esta pérdida de contacto debe contribuir grandemente a la sensación de aislamiento que también sienten los/as ancianos/as aunque probablemente esta reacción negativa también se trasluce a través de otras formas no-verbales que incluye la evitación del contacto físico.

El tacto implica una forma especial de proximidad, puesto que cuando una persona toca a otra, la experiencia es inevitablemente mutua. La piel se pone en contacto con la piel, en forma directa o a través de la vestimenta, y se establece una inmediata toma de conciencia de ambas partes. Vinculamos el contacto físico con la intimidad, parece impartir cierto sentido subliminal de relación y cariño y lo utilizamos abiertamente para expresar amistad y afecto.

Al menos para los humanos y los primates superiores el contacto por la piel es sumamente importante. No es nada novedoso ya que desde la época egipcia se promulgaba. Pero la primera experiencia documentada fue la que padecieron los/las niños/as que fueron aislados, sin contacto alguno, por mandato de Federico II de Sicilia (s. XIII). No sobrevivió ninguno. Muchos años después, en 1915 en los orfanatos norteamericanos,

a pesar de la alimentación, los cuidados necesarios y las medidas de asepsia, se rondaba prácticamente el 100% de mortalidad. Igualmente comprobada fue la mayor mortandad y mayor problemática en el desarrollo en menores hasta los 14 años al comparar dos orfanatos alemanes después de la II guerra mundial. Fraulëin Schwarz y Fraulëin Grun, regentaban dos orfanatos alemanes en la postguerra. La primera, una mujer severa y poco afectuosa. Fraulëin Grun sin embargo era una mujer cariñosa que gustaba abrazar y acariciar a los niños/as. Al comparar el desarrollo, la salud y la longevidad de los/las niños/as se comprobó que era menor en los pequeños que crecían bajo la tutela de Fraulëin Schwarz. También se comprobó —lamentablemente— que el mismo índice reapareció en el orfanato que dirigía Fraulëin Grun cuando fue sustituida por Fraulëin Schwarz pero para los/las niños/as afortunados que llevó con ella tras su retiro del orfanato no fue así (Sapolsky, 2008).

Casi simultáneamente Spitz (1999) observó que la mortalidad neonatal era mayor en las maternidades en las que se les aislaba de sus madres y se evitaba el contacto físico del personal sanitario para mantener estrictas medidas higiénicas.

Los experimentos de Harlow (2000) también probaron que para los monos, el continuo contacto de la piel es extremadamente importante. Harlow separó a los monitos recién nacidos de sus madres y los colocó en jaulas con dos madres sustitutas artificiales. Una de ellas hecha de alambre, periódicamente les proveía leche. La otra, confeccionada con felpa, no les proporcionaba alimento alguno. Los monitos no preferían la figura que les proporcionaba comida, sino que se acercaban, con mucha más frecuencia, a recibir el contacto de la felpa, prefiriendo el contacto físico al alimento.

Pero volviendo nuestro enfoque a los seres humanos ¿acaso las personas mayores no necesitan y requieren un contacto de afecto? ¿Acaso alguien estaría dispuesto/a a irse a vivir a una isla desierta sin ningún contacto posible a cambio de una fortuna económica? Por alguna razón Robinson Crusoe necesitó de su amigo «Viernes».

Robinson también hablaba con Viernes porque en realidad la comunicación no-verbal no pueden separarse de la comunicación verbal. Ambos sistemas están estrechamente vinculados entre sí, ya que cuando se produce un encuentro se comunica simultáneamente en varios niveles, consciente o inconscientemente, y se emplean para ello todos

los sentidos de los que disponemos aunque seamos muy sensibles a los sonidos y el lenguaje.

De esta manera, al mismo tiempo que decodificamos el significado de las expresiones sonoras que llamamos lenguaje nuestra mente analiza, juzga y es afectada por cualidades de la voz que nada tienen que ver con las palabras. Mientras nuestra mente inconsciente se ocupa de procesar la voz en tono, timbre, volumen, cadencia, velocidad y la forma en que se module, nuestra mente consciente se ocupa de pensar en el significado de las palabras influyendo en lo convincentes que sonamos y en el juicio que se forman otras personas de nuestro carácter y estado de ánimo. Por ejemplo cuando se escuchan canciones de cuna —independientemente del idioma en que se canten— tiene una respiración cada vez más liviana y regular, como durante el sueño, que se acompasa al ritmo de la letra de la canción; al mismo tiempo que el ritmo del corazón disminuye.

Por todo lo expuesto *la comunicación emocional supone ser capaz de transmitir a la otra persona que su experiencia tiene sentido y es comprendida por nosotros; reconocerla, aceptarla, respetarla y validarla*. La comunicación entendida como la capacidad de escuchar, empatizar, comprender y responder, tanto verbalmente como gestualmente, *tiene un efecto beneficioso inmediato en la otra persona, definiendo la relación de ayuda*.

### **5.2.3. Los estilos de comunicación**

Intentar analizar estos procesos de forma escrita lleva implícita la dificultad de colocarse en un plano meta-comunicacional. Una acción, una comunicación, es decir, una interacción, si se analiza aisladamente y por sí misma carece de sentido. El significado del mensaje está relacionado siempre con el contexto y no se trata únicamente de lo dicho —o no dicho— ni tampoco en algún movimiento aislado del cuerpo.

Por ello no se puede afirmar que exista un estilo de «buena comunicación», es mucho más complejo, dependiendo del contexto, de los objetivos, de la relación... promover un estilo de comunicación asertivo generalizado a cualquier contexto puede convertirse en un estilo poco adecuado e ineficaz en algunas ocasiones. Más bien se trata de promover lo que se denomina «*comunicación consciente o proactiva*» que incluye la capacidad de elegir la forma —o estilo— de comunicación responsablemente.



No se trata de defender el derecho a decir lo que se piensa bajo cualquier circunstancia sino más bien de regularse y no reaccionar instintivamente para dar tiempo al neo córtex a pensar lo que se dice antes de determinar la estrategia comunicativa apropiada en la situación de interacción presente, la que se está dando «aquí y ahora».

Esto no quita que si observamos (o nos auto observamos) la comunicación de una persona con los otros miembros de su entorno se pueda llegar a identificar diferentes modelos comunicativos.

Cuando se evita expresar la opinión sobre comportamientos que molestan, por temor a las consecuencias o a abordar la situación de manera poco directa, la persona tiende a inhibirse, a sentirse enfadada consigo misma por pensar en lo que debería hacer y no hace o no ha hecho. No ejercer la libertad de expresar los propios pensamientos, sentimientos o creencias, conduce a una comunicación inhibida. La persona con un estilo inhibido o pasivo suele hablar dubitativamente, con un volumen de voz bajo, una postura corporal retraída, tensa, con los hombros hacia delante, la cabeza hacia abajo, sin contacto visual, con movimientos forzados, rígidos e inquietos y acostumbra a retorcerse las manos, comunicando una tendencia a alejarse del habla. Por el contrario, cuando se exige un cambio inmediato en la conducta molesta del/la interlocutor/a mediante intimidación, sarcasmo, apelando a la violencia física o perdiendo los estribos, la persona tiende a la hostilidad, a la agresividad sin considerar al otro. La persona que suele comunicarse con un estilo agresivo utiliza órdenes en el habla así como imposiciones e interrupciones, un volumen de voz elevado y una postura corporal erecta con los hombros y la cabeza hacia atrás. Acostumbra a mantener un contacto visual fijo y penetrante y a realizar movimientos y gestos amenazantes que comunican una tendencia a invadir el espacio del/la interlocutor/a.

El estilo agresivo y el inhibido suelen ser complementarios: la persona que es agresiva en ciertas situaciones puede en otras, ser inhibida. Por ejemplo, puede ser una persona muy impositiva con los/las compañeros/as pero dubitativa con sus superiores. Además, la persona que se comunica agresivamente no respeta los derechos de los/as demás y se entromete en sus elecciones, mientras que la persona inhibida permite que no se le respete y que los demás elijan por ella. En general, las personas que utilizan estilos de comunicación agresivo o inhibido, suelen sentir poco con-

trol de la situación, no suelen lograr sus objetivos, pueden generar conflictos interpersonales y, en último término, desarrollan una baja autoestima.

En general, resulta difícil encontrar modelos de aprendizaje de comunicación eficaz. ¿Cómo no caer en un estilo de comunicación agresivo o inhibido? ¿Cómo decir lo que se piensa/siente sin hacer daño y en el momento oportuno de acuerdo a los objetivos? Existe un tercer estilo de comunicación denominado habitualmente estilo asertivo. Se basa en la consideración del derecho a pensar, sentir u opinar de forma diferente a las otras personas, sin que afecte la propia autoestima, pudiendo expresar pensamientos, creencias y sentimientos sin herir a las demás personas (tengo derecho a ser una persona con mis propias ideas, sentimientos, percepciones respetando las de las demás siempre que no me hagan daño ni lo haga yo).



La filosofía en que se basa dicho estilo, promueve los valores de honestidad, responsabilidad individual y el respeto de los derechos, tanto propios como los de las demás, minimizando la posibilidad de conflicto interpersonal. La persona que utiliza un estilo asertivo se comunica de forma clara, directa y honesta, sin ser ofensiva. Suele guiarse por sus objetivos (en vez de dejarse llevar por la situación como en los anteriores) y cuando ello no es posible, los modifica o los demora. Siente mayor percepción de control y autoestima.

#### 5.2.4. Claves de comunicación

Las claves de la comunicación podemos sintetizarlas en:

- Elegir el momento y el lugar oportuno para tratar determinados temas: a pesar de lo obvio que resulta, en algunas ocasiones no se presta adecuada atención al momento y al lugar en el que se desarrolla la comunicación.
- Mostrar disponibilidad: no todas las personas tienen ganas de comunicar cuando el/la *counsellor* tiene tiempo, y en algunas ocasiones no se dispone del tiempo necesario para abordar ciertas preocupaciones. De ahí la importancia de la disponibilidad en la relación para comunicar sin barreras al ritmo de las pistas que muestra la persona.
- Considerar el estado emocional de los/as interlocutores/as fundamentalmente observando el lenguaje no-verbal. Cuando comunicamos

Tabla 2. Comunicación

 <p>Objetivos Relación con el/los otro/s</p>	 <p>Objetivos Relación con el/los otro/s</p>	 <p>Objetivos Relación con el/los otro/s</p>
<p><b>Estilo reactivo (agresivo/impositivo): prioriza sus objetivos a mantener la relación con las otras personas</b></p>	<p><b>Estilo asertivo: Considera y pondera sus objetivos y la relación con las otras personas</b></p>	<p><b>Estilo inhibido: Prioriza la relación con las otras personas a sus objetivos</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Órdenes en el habla así como imposiciones e interrupciones.</li> <li>• Un volumen de voz elevado.</li> <li>• Una postura corporal erecta con los hombros y la cabeza hacia atrás.</li> <li>• Acostumbra a mantener un contacto visual fijo y penetrante</li> <li>• Movimientos y gestos amenazantes que comunican una tendencia a invadir el espacio del/la interlocutor/a.</li> <li>• No respeta los derechos de las demás personas y se entromete en sus elecciones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habla de forma clara, directa y honesta, sin ser ofensiva.</li> <li>• Modula su tono de voz.</li> <li>• Postura corporal abierta y relajada</li> <li>• Contacto visual no invasivo.</li> <li>• Movimientos seguros, espontáneos respeta el espacio con el interlocutor.</li> <li>• Respeta los derechos de los demás y hace respetar los suyos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se suele hablar dubitativamente.</li> <li>• Con un volumen de voz bajo.</li> <li>• Una postura corporal retraída, tensa, con los hombros hacia delante, la cabeza hacia abajo.</li> <li>• Sin contacto visual.</li> <li>• Con movimientos forzados, rígidos e inquietos y acostumbra a retorcerse las manos.</li> <li>• Permite que no se la respete y que los demás elijan por ella.</li> </ul>
<p style="text-align: center;">← Continuo →</p> <p><b>Comunicación consiente:</b> regularse y no reaccionar instintivamente para dar tiempo al neocórtex a pensar lo que se dice antes de determinar la estrategia comunicativa apropiada en la situación de interacción presente, la que se está dando «aquí y ahora».</p>		

oímos, vemos, y sentimos con la otra persona, y ella con nosotros/as. El estado emocional influye en el procesamiento de la información, e ignorarlo no es comunicar de un modo efectivo.

- Escuchar activamente, lo que se dice y lo que no se dice. Aprender a escuchar es la base de la relación de apoyo en la que se funda-

mentan las demás habilidades. Escuchar no es sinónimo de oír; implica ir más allá de las palabras, escuchar los sentimientos. El proceso de escuchar es ineficaz cuando se es incapaz de identificar los momentos en que la persona sólo espera comprensión, o cuando no se es capaz de compartir el tiempo necesario y con la suficiente atención a los sentimientos que acompañan al problema. Algunos aspectos que ayudan en el proceso de escuchar son:

- Contacto visual: en general, la utilización de la mirada como componente no verbal de la comunicación implica una reciprocidad equilibrada entre la persona emisora y receptora, variando la fijación de la mirada según se esté hablando (40%) o escuchando (75%); tiene un papel especial como indicador de escucha para nuestro/a interlocutor/a y para percibir las señales no verbales. En el contexto de la relación de ayuda es importante que la mirada sea de un: estoy contigo, te escucho, te comprendo y no te enjuicio. A través de la mirada se expresan emociones, afiliación, deseo de intimidad o, por el contrario, puede reflejar aversión, nerviosismo o deseo de no relacionarse.
- Postura del cuerpo: confortable y relajada, cerca de la otra persona pero manteniendo la distancia personal, sin invadir su espacio. Los gestos exagerados así como las distracciones, en muchas ocasiones dificultan y coartan la comunicación.
- Expresión facial: es uno de los medios más importantes de la comunicación no verbal a la hora de mostrar empatía y comprensión.
- Expresión verbal: el lenguaje verbal es utilizado para comunicar ideas, dar información y opinión, describir y expresar sentimientos y actitudes. Interrumpir, cambiar abruptamente de tema, utilizar expresiones vagas y generalizadoras como «siempre estás...», «nunca haces...», «deberías...», «eres un/a...» obstaculizan la comunicación. Pero cuando se comunica hay que tener en cuenta que lo que verdaderamente le da sentido a lo que se dice es cómo se dice.
- Compartir el silencio con la persona: los silencios tienen valor de mensaje. Un/a buen/a comunicador/a reconoce ese mensaje, sabe respetar los silencios, sin necesidad de abrumar a su interlocutor/a con palabras vacías.

- Empatizar, logrando que la otra persona se sienta comprendida. Es interesante discriminar entre la simpatía, cuya etimología griega significa: sufro o siento-con, y la empatía que significa: sufro o siento-en. En este sentido, resulta importante para la prevención de la fatiga por compasión o desgaste por empatía reconocer como diferencia fundamental que la simpatía lleva implícita la experiencia personal y la emoción, mientras que la empatía se relaciona con aspectos afectivos y cognitivos y se traduce en que el/la interlocutor/a sienta o exprese que se comparte su experiencia tal como él/ella la vive.
- Parafrasear. Una paráfrasis es una sentencia corta que refleja o interpreta lo que la otra persona ha dicho. Esta técnica es seguramente una de las más difíciles porque para parafrasear cuidadosamente lo que una persona está diciendo hay que escuchar activamente. Una buena paráfrasis ayuda a la persona a clarificar lo que está diciendo y demuestra que se le está entendiendo.
- No presuponer. Preguntar. Nuestra posible comprensión es insuficiente si no la comprobamos. Dar tiempo a pensar y responder. La impaciencia e impertinencia dan lugar a un interrogatorio compulsivo. Los buenos/as interrogadores/as no ametrallan a preguntas lanzando una tras otra a toda velocidad, sino que las plantean de manera que permitan respuestas específicas.
- Hacer preguntas abiertas y/o específicas, evitando las preguntas que conducen al/la interlocutor/a a las respuestas globales, formales o inducidas. Las preguntas cerradas conducen a respuestas dicotómicas o dilemáticas, las preguntas múltiples producen confusión en la respuesta mientras que las preguntas abiertas —pero dirigidas— animan a la persona a hablar, a explorar sus sentimientos y pensamientos y facilitan el camino para solucionar problemas.
- Trabajar y explorar los sentimientos de la persona. Utilizando preguntas y reflexiones sobre los sentimientos ayudaremos a hacer que las personas entren en contacto con sus sentimientos.
- Pedir opinión (implica el reconocimiento de la opinión de la otra persona) desde el modelo de competencia, del reconocimiento de las potencialidades y las libertades de otra persona, y no desde el

autoritarismo del supuesto saber del/la experto/a que indica lo que se debe o se tiene que hacer.

- Mensaje Yo: declaración de deseos, opiniones y sentimientos, sin evaluar o reprochar la conducta de las demás personas, facilitando la expresión de diferencias y desacuerdos.
- Ser recompensante, buscar la información positiva, en vez de centrarnos en lo negativo; una de las funciones de la comunicación más gratificantes pero menos utilizada es, justamente, la de ser un agente reforzante de los que nos rodean.
- Dar información útil para nuestros objetivos y los de las demás personas; la comunicación es el vehículo de la información.
- Ayudar a pensar por medio de preguntas, del mensaje Yo y del humor —hacer reír no es ser irónico—.
- Utilizar, en la medida de lo posible, el mismo código comprensible y claro, individualizando la intervención a la edad, el nivel cultural, los valores, las creencias y los recursos del/la interlocutor/a.
- Mencionar conductas u observaciones específicas, evitando generalidades y enjuiciamientos subjetivos difíciles de modificar.

Y algunas de las estrategias más frecuentes que dificultan la comunicación son:

- Utilizar preguntas cerradas que impliquen una respuesta deseada («¿Está mejor, verdad?»).
- Imponer, decir a las personas lo que tienen que hacer, pensar o sentir («¡No diga eso!»).
- Preguntas múltiples a las que no se sabe a qué pregunta contestar («¿Qué tal pasó la noche? ¿Pudo dormir o se despertó? ¿Sigues con diarrea? ¿Tuvo dolor?»).
- Decir que no hay motivo de que preocuparse, cuando la persona lo está («... ¡No se preocupe, Juan!...»).
- Dar la charla o sermonear con mensajes del tipo: «Debe...», «Tiene que...»
- Desviar la atención sólo a lo físico («Está mucho mejor»).

- Utilizar lenguaje científico-técnico («Me temo que la biología molecular indica que...»).
- Dar soluciones, intentar resolver los problemas de otras personas en lugar de ayudarlas a que encuentren la solución que consideren más oportuna por sí mismas («Eso se soluciona cantándole las cuarenta». «Ya hablaré yo con su mujer»).
- Transmitir juicios de valor negativos («Parece mentira que se ponga así») y etiquetados («Es un/a...»): nuestro cerebro crea sesgos inconscientes automáticamente al procesar la información. El reto no es dejar de categorizar sino aprender a ser consciente de cuándo, al hacerlo, dejamos de ver a una persona como realmente es considerando sus circunstancias. Si somos conscientes de nuestros sesgos y tenemos motivación para superarlos podemos hacerlo. Una buena manera de empezar es reconociendo y examinando con más calma nuestros prejuicios y juicios hacia los demás.
- Validar desde el respeto no consiste en compartir un punto de vista sino en entender el punto de vista de esa persona. Esto nos permite recordar que quienes están en desacuerdo con nosotros/as no son necesariamente deshonestos/as ni hipócritas cuando se niegan a aceptar los errores en sus razonamientos y que tampoco nuestros razonamientos suelen ser objetivos.

Por ello desarrollar la capacidad de expresar nuestro propio punto de vista abierto al aprendizaje, al cambio y la flexibilidad requiere de la capacidad de poder realizar críticas (tabla 3), así como recibirlas y denegar peticiones (tabla 4).

Tabla 3. Hacer críticas

HACER CRÍTICAS
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Describir —no juzgar—</li> <li>2. Expresar sentimientos —mensaje yo—</li> <li>3. Empatizar —validar—</li> <li>4. Responsabilización propia</li> <li>5. Pedir soluciones</li> <li>6. Ofrecer alternativas</li> <li>7. Reevaluar</li> </ol>

Tabla 4. Recibir críticas y denegar peticiones

<b>RECIBIR CRÍTICAS</b>
¿Qué importancia tiene? ¿Quién la hace? ¿Es procedente? ¿Cuántas personas y cuándo, me han hecho esta crítica? ¿Es procedente? ¿Cuánto me costará cambiar? ¿Quiero?
<b>1. OPORTUNA:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escuchar</li> <li>• Acuerdo total</li> <li>• Recompensar</li> <li>• Compromiso de rectificar y/o pedir alternativas</li> </ul>
<b>2. INAPROPIADA:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escuchar</li> <li>• Negar asertivamente</li> <li>• Expresar sentimientos</li> <li>• Pedir o sugerir cambios</li> </ul>
<b>DENEGAR PETICIONES</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Escuchar</li> <li>2. Empatizar y/o reforzar</li> <li>3. Expresar mi objetivo con «mensaje Yo»</li> <li>4. Sugerir alternativas</li> </ol>

### 5.3. Apoyo emocional

#### 5.3.1. Escuchar, explorar y acompañar: comunicación difícil

*«Acompañar significa honrar el espíritu, no sólo centrarse en el intelecto. Acompañar significa caminar a su lado, no dirigir sus pasos.*

*Acompañar significa descubrir el regalo del silencio, no llenar cada momento difícil con palabras.*

*Acompañar significa escuchar con el corazón, no analizar con el cerebro.*

*Acompañar significa estar presente ante el dolor del otro, no robarle su dolor». D. Wolfelt*

Cada persona reacciona ante las situaciones difíciles y en los distintos momentos de diferente manera y sólo ella en esa circunstancia puede indicarnos lo que puede/quiere escuchar. La variabilidad de las



interacciones es muy amplia y requieren del/la *counsellor* una actitud de disponibilidad y respeto para que la comunicación no se vuelva iatrogénica, al causar un daño innecesario si no se respeta el ritmo de la persona. El privilegio de compartir estas situaciones implica cierto compromiso y la responsabilidad ética y moral de ayudar a asimilarla.

Escuchar a una persona que sufre es estar: mostrar disponibilidad, sentarse a su lado, empatizar, respetar sus silencios, su expresión emocional. La atención integral debe considerar el facilitar una interacción emocional en la que se pierda el temor de abordar explícitamente las emociones, identificándolas, aceptándolas, profundizando en ellas y ayudando a confrontarlas. Se trata de que la persona y su familia perciban que sus emociones han sido escuchadas, entendidas y atendidas.

Contamos con ciertas directrices que ayudan a enfrentar estas situaciones que se exponen a continuación.

### **5.3.2. Sócrates, Machado y las preguntas oportunas en el momento justo**

*«Para dialogar, preguntad primero y escuchad después».*  
(Antonio Machado)

*«El counselling consiste en el arte de hacer preguntas».*  
(Pilar Arranz)

Dentro de las estrategias de *counselling* las preguntas tienen un papel fundamental para ayudar a clarificar la situación sin dar nada por supuesto, permiten ratificar nuestra comprensión de la situación personal y es una herramienta muy útil para aclarar y confrontar incoherencias.

Podemos identificar tres tipos de preguntas fundamentales o «preguntas llave»:

- «¿Qué es lo que más le preocupa/teme?», de esta forma se facilita la identificación y priorización de problemas y temores. La mayoría de las personas tienen diversas preocupaciones en distintos ámbitos de la vida, pero al preguntar por lo que más le preocupa, no sólo se identifican las preocupaciones sino que se le ayuda a priorizarlas. De forma similar permite concretar los temores. En situa-

ciones de alto impacto emocional es muy frecuente que se generen temores generalizados «a todo» que disminuyen la percepción de autoeficacia para afrontarlos.

- «¿Qué es lo que más podría ayudarle en este momento?», para dirigir los esfuerzos hacia ello. De esta forma permite identificar los recursos que faciliten el afrontamiento de la situación. Si la persona presenta dificultades para identificar esos recursos se puede optar por sugerir también mediante la pregunta, *nunca diciéndole lo que debería o tiene que hacer, coaccionando o manipulando*. Por ejemplo: «Algunas personas en tu situación dicen que les ayuda... xxx ¿Crees que a ti te ayudaría?».
- «¿Hay algo más de lo que te gustaría que hablemos?». «¿Hay algo que podamos hacer para ayudarte?». «¿Te gustaría que habláramos de ello en otro momento?». Estas preguntas muestran interés y disponibilidad, dejando abierta la relación de ayuda en el futuro.

Además, las preguntas hipotéticas facilitan anticipar respuestas ante situaciones indeseadas amortiguando el impacto emocional de las mismas. Buckman (1998) define muy bien esta transición: la persona enferma comienza un proceso en el que transita de una creencia primera no puede sucederme a mí, a puede sucederme a mí, antes de llegar a asimilar lo que le está sucediendo. Del mismo modo permite identificar y hacer énfasis en las habilidades de afrontamiento, potenciando en la medida de lo posible, su percepción de control sobre la situación.

### **5.3.3. Ofrecer apoyo emocional**

A lo largo del ciclo vital van cambiando los requerimientos y exigencias de la vida que plantean nuevas demandas y requieren de nuevos recursos. El estrés es un desequilibrio subjetivo entre las demandas de la situación y los recursos que percibe una persona para satisfacerlas. De acuerdo al significado personal que tenga podrá ser valorada como una situación dañina, amenazante o como un desafío (Lazarus y Lazarus, 2000).

En general estas situaciones suelen ser de dos tipos: a) situaciones cotidianas que generan estrés crónico y cotidiano y b) situaciones de gran impacto emocional consideradas estresores vitales para los que, aunque

sabemos racionalmente de su posibilidad, emocionalmente solemos negar su probabilidad (enfermedad, accidentes, muerte...).

Las reacciones emocionales son esperables, suelen ser conductas normales, deben valorarse como procesos que facilitan la adaptación y vienen determinadas por la forma en que las personas perciben su situación. Facilitar la expresión emocional, manejar los tiempos de silencio para que puedan ir elaborando la situación y empatizar es fundamental en este momento.

Poder continuar con el proyecto vital individual adaptándolo a las nuevas necesidades, desarrollando recursos para hacer frente a los imprevistos e incertidumbre que suponen, implica un esfuerzo de adaptación y una posibilidad de madurar —en el sentido de crecimiento biográfico—. Esta adaptación a circunstancias adversas sumatorias, no elegidas ni buscadas, implican todo un entramado emocional puesto en marcha para lograr la aceptación de la realidad que toca vivir y poder seguir adelante con alegría y serenidad.

En general no se permite la expresión de las llamadas emociones negativas, provocan angustia, no se sabe qué hacer, qué decir. Existe, en ocasiones, una resistencia inconsciente a un encuentro interpersonal, oscuramente percibido como una amenaza para nuestro equilibrio y nuestra integridad. La petición de ayuda por parte de alguien nos llega como una peligrosa y pesada carga que quisiéramos evitar, que nos «con-mueve» a tal punto que nos hace dudar si lo podremos soportar. Entonces, es fácil presuponer que cada persona se esconde, de alguna forma, ante quien solicita ser escuchado, poniendo en marcha ciertas defensas que, en ocasiones funcionan como barreras en la relación de ayuda eficaz.

Muchas veces, con la mejor intención —y con un elevado nivel de angustia—, se acude en busca de una toalla o pañuelos de papel, se cree que es mejor dejarle un rato a solas para que se desahogue, o simplemente se dice: «no llores, tranquilo/a...» rompiendo toda posible empatía, e incluso a veces, perdiendo la confianza de esa persona dando falsas esperanzas tales como «todo se arreglará». Si en cambio, se consigue simplemente estar con esa persona, manteniendo una comunicación no verbal congruente —mirada, proximidad, contacto físico— con mensajes de comprensión y ayuda, se podrá llegar a preguntar por sus necesidades y por sus recursos, e incluso sugerir respetuosamente alternativas, distracciones, o derivarla a otro miembro del equipo que pueda ayudarle.

No olvidar: Escuchar a una persona que sufre es estar: mostrar disponibilidad, sentarse a su lado, empatizar, respetar sus silencios, su expresión emocional.

Barreto, Pérez Marín y Molero Zafra (1998) sugieren para la realización de una intervención efectiva:

1. Empatizar —siempre empatizar, entender— es el modo de tolerar mejor las emociones negativas.
2. Preguntar por los motivos físicos, sociales y espirituales.
3. Escuchar activamente sus demandas.
4. Evitar las frases que no consuelan.
5. Identificar posibles ideas de culpa.
6. Evitar las falsas esperanzas.
7. Explorar las fuentes de gratificación.
8. Evitar la deprivación estimular.
9. Sugerir actividades físicas y mentales recompensantes.
10. Reforzar las actitudes y verbalizaciones positivas.
11. Pedir la colaboración de la familia si es posible.

Se trata, en definitiva, de: a) aceptar el impacto emocional, b) ayudar a la persona con VIH a que se entienda, c) preguntarle acerca de los motivos por los cuales se siente así, d) y ayudarla a canalizarlos en la dirección que considere más adecuada para él/ella en función de su congruencia interna —recursos—.

**Resumiendo** el apoyo emocional desde las técnicas de *counselling* proponemos:

1. Regularnos: elegir nuestra manera de comunicarnos para ayudar al otro de acuerdo a nuestros objetivos (respirar).
2. Pedir permiso: golpear a la puerta del corazón de la otra persona («Parece que... ¿te gustaría que habláramos de ello?»).
3. Escucharle, ser capaces de que se sienta entendido y validado («Qué duro...». «La verdad es que no sé qué decirte...». «¡Jó! ¡Cuánto lo siento!...»).

4. Preguntar, sin presuponer, para ayudar a clarificar, implicar y confrontar a la otra persona. También para valorar la toma de decisiones conjunta e identificar los posibles recursos. Sugerir mediante preguntas («¿Cómo te has sentido?» «¿Qué has pensado hacer?» «¿Crees que te ayudaría...?»).
5. Concluir: resumir y mostrar interés y disponibilidad en el futuro («Aunque hoy ya no tenga mucho tiempo, ¿hay algo más que te gustaría que hablemos?», «¿Crees que hay algo que podamos hacer para que te encuentres mejor?»).

## CONCLUSIONES

Los/as *counsellors* tienen el privilegio de compartir momentos íntimos y especiales —a veces duros y difíciles también— de la vida de las personas que participan en la relación de ayuda. Es útil la toma de conciencia, hacerse cargo de este privilegio, sin dejar a la improvisación el poder de influencia de los/as *counsellors* quienes tienen la obligación de utilizarlo para disminuir, paliar o evitar el sufrimiento que esté en sus manos. No se pueden dejar abandonados al azar, la improvisación o las rutinas los momentos cruciales de la vida de las personas que demandan ayuda, momentos que enlazan con otras vidas que también se ven afectadas, muchas veces desde lo irracional, el miedo y la soledad indiferente.

Cada *counsellor* es su principal herramienta de trabajo. De ahí la importancia de incorporar las habilidades de autorregulación, comunicación y apoyo emocional para poder brindar una relación de ayuda satisfactoria y gratificante con otras personas. Ser conscientes de cómo nos estamos relacionando con los usuarios, de cómo nos está afectando dicha relación, de cómo estamos actuando en el día a día, sin dejar que la ilusión se aplaste por desgaste, fatiga y/o estrés.

## RESUMEN

En las últimas tres décadas el *counselling* se ha generalizado y demostrado su utilidad en el ámbito de la salud en general y en concreto en encuadre de las infecciones como el VIH en España.

En este tema se exponen los principios bioéticos y los modelos teóricos que sustentan el *counselling*. Asimismo se propone una profunda y humilde reflexión sobre las actitudes y los requisitos que debe tener el/la counsellor que facilitan una relación de ayuda efectiva con las personas con VIH. Para ello también se abordan las habilidades de autorregulación, comunicación consciente y soporte emocional necesarias.

La principal propuesta —ambiciosa quizá— es llegar a ser más conscientes de cómo nos estamos relacionando con las personas con VIH, de cómo nos está afectando dicha relación, de cómo estamos actuando en el día a día, sin dejar que la ilusión —en el buen sentido de la palabra— se aplaste por desgaste, fatiga, estrés y/o burnout. En definitiva se trata de mantener, realizar y corroborar la importancia de la relación de ayuda.

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. La relación de ayuda, basada en el modelo de competencia:
  - a. Debe informar para que la persona que es ayudada asuma la responsabilidad de sus propias acciones y tome sus propias decisiones en soledad.
  - b. Debe dejar libertad para que la persona que es ayudada asuma la responsabilidad de sus propias acciones y tome sus propias decisiones.
  - c. debe convencer a la persona que es ayudada para que tome las decisiones que el/la *counsellor* le aconseja.
  - d. Debe convencer a la persona que es ayudada para que sus acciones y decisiones sigan la prescripción indicada.
2. Validar es:
  - a. Compartir el punto de vista de la otra persona, sus decisiones y emociones.
  - b. Lograr que se sienta comprendida por nosotros; reconocerla, aceptarla, respetarla.
  - c. Lograr que se sienta entendida por nosotros para poder convencerla de que cambie de opinión.

- d. Aceptarla, respetarla y estar de acuerdo en todo con ella.
3. Para resolver problemas conviene:
    - a. Preparar la situación, definir el problema, ofrecer alternativas y evaluarlas, decidir una/s solución/es negociadas y llevarla/s a la práctica y comprobar cómo funciona: re-evaluación.
    - b. Preparar la situación, definir el conflicto, buscar la mejor solución y comunicarla a las personas implicadas para que acaten la resolución y posteriormente tener disposición a comprobar cómo funciona: re-evaluación.
    - c. Preparar la situación, definir el problema, proceder por sorteo u otorgando la petición equitativamente una vez a cada persona para evitar favoritismos y mal ambiente.
    - d. Evitar el problema y esperar pacientemente a que las aguas «vuelvan a su curso».
  4. Ante las situaciones difíciles:
    - a. Cada persona reacciona en los distintos momentos de diferente manera.
    - b. La variabilidad de las interacciones es muy amplia y requieren del/la *counsellor* una actitud de disponibilidad y respeto.
    - c. Para que la comunicación no se vuelva iatrogénica, al causar un daño innecesario hay que respetar el ritmo del usuario.
    - d. Todas son correctas.
  5. Dar apoyo emocional desde las estrategias de *counselling* supone:
    - a. Regularnos, pedir permiso: golpear a la puerta del corazón de la otra persona, escucharla, ser capaces de que se sienta entendida y validada, preguntar para ayudar a clarificar, implicar y confrontar al otro. También para valorar la toma de decisiones conjunta e identificar los posibles recursos. Sugerir mediante preguntas y concluir: resumir y mostrar interés y disponibilidad en el futuro.
    - b. Pedir permiso para abordar ciertos temas, validarla y preguntar; resumir y mostrar interés y disponibilidad en el futuro.
    - c. Regularnos para no entrar «al trapo», argumentar, razonar y vencer.
    - d. Preguntar para ayudar a clarificar, implicar y confrontar a la otra persona. También para valorar la toma de decisiones conjunta e identificar los posibles recursos. Sugerir mediante preguntas y concluir.

## SOLUCIONES

1. La relación de ayuda, basada en el modelo de competencia:
  - a. Es **incorrecta** porque no se trata de dar únicamente información y menos aún para que tome sus propias decisiones en soledad.
  - b. Es **correcta** porque debe dejar libertad para que la persona que es ayudada asuma la responsabilidad de sus propias acciones y tome sus propias decisiones.
  - c. Es **incorrecta** porque el objetivo NO es convencer a la persona que es ayudada para que tome las decisiones que el profesional le aconseja. Tampoco la función del counsellor es aconsejar.
  - d. Es **incorrecta** porque los objetivos no consisten en convencer ni prescribir.
2. Validar es:
  - a. Es **incorrecta** porque se puede validar aunque no se comparta su punto de vista, sus decisiones y emociones.
  - b. Es **correcta** porque validar es considerarla un interlocutora válida, es decir, lograr que se sienta comprendida por nosotros/as; reconocerla, aceptarla, respetarla.
  - c. Es **incorrecta** porque no se trata ni de convencerla, ni de que cambie de opinión. Se trata de ejercer nuestro poder de influencia desde la validación para confrontarla amistosamente en las posibles incoherencias para facilitar su decisión.
  - d. Es **incorrecta** porque no hace falta que esté de acuerdo en todo con la persona para validarla.
3. Para resolver problemas conviene:
  - a. Es correcta. Preparar la situación, definir el problema, ofrecer alternativas y evaluarlas, decidir una/s solución/es negociadas y llevarla/s a la práctica y comprobar cómo funciona: re-evaluación
  - b. Es incorrecta por no redefinir el conflicto como problema, por precipitarse a buscar la mejor solución y comunicarla a las personas implicadas para que acaten la resolución y posteriormente tener disposición a comprobar cómo funciona: re-evaluación.
  - c. Es incorrecta porque proceder por sorteo u otorgando la petición equitativamente una vez a cada persona no evita el mal ambiente
  - d. Es incorrecta porque rara vez los problemas se solucionan solos. Solo es aplicable en cuestiones muy poco importantes.



4. Ante las situaciones difíciles:
  - a. **Correcta** pero incompleta.
  - b. **Correcta** pero incompleta.
  - c. **Correcta** pero incompleta.
  - d. **Correcta** porque cada persona reacciona en los distintos momentos de diferente manera, la variabilidad de las interacciones es muy amplia y requieren del/la counsellor una actitud de disponibilidad y respeto respetando el ritmo de la persona con VIH.
5. Dar apoyo emocional desde las estrategias de *counselling* supone:
  - a. **Correcta** porque implica ser capaz de regularse, de pedir «permiso» para abordar ciertos temas, de escuchar a la persona y ser capaces de que se sienta entendida y validada, preguntar para ayudar a clarificar, implicar y confrontarla. También para valorar la toma de decisiones conjunta e identificar los posibles recursos. Sugerir mediante preguntas y concluir: resumir y mostrar interés y disponibilidad en el futuro.
  - b. **Incorrecta** porque es incompleta.
  - c. **Incorrecta** porque es incompleta y errónea porque no se trata ni de argumentar ni de razonar y menos de convencer al otro.
  - d. **Incorrecta** porque es incompleta.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R., Bimbela, J. L., Carvallo, M., García Huete, E., Gómez, C., González, A., González, J., Gutiérrez, A. y Pitti, C. T. (1996). *Counselling* en VIH/sida: Guía de actuación para profesionales sanitarios. Disponible en: <http://www.portalsida.org/repos/guia.pdf>.
- Coca, C., Cancio, H. y Arranz, P. (1998). ¿Qué puedo hacer para cuidarme emocionalmente si tengo VIH? Disponible en: <https://issuu.com/fundasadarta/docs/autocuidado>.

Y para ver:

- Programa Redes. TV 2. Aprender a gestionar las emociones. <http://www.rtve.es/television/20121025/aprender-gestionar-emociones/571611.shtml>.
- Corazón y emoción. Inteligencia emocional. VIII Jornadas sobre cardiopatías congénitas. Preparando el futuro. [www.youtube.com/watch?v=6ga-ButJHjD0](http://www.youtube.com/watch?v=6ga-ButJHjD0).

## REFERENCIAS

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). El *counselling* como instrumento de aplicación clínica del modelo. En R. Bayés, P. Barreto, J. Barbero y P. Arranz, *Intervención emocional en cuidados paliativos* (pp. 33-50). Barcelona: Ariel.
- Arranz, P. y Cancio, H. (2003). Una herramienta básica del psicólogo hospitalario: el *counselling*. En E. Remor, P. Arranz y S. Ulla (Eds.), *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp. 93-120). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Arranz, P. y Coca, C. (2006). Desarrollo personal. En: M. L. Sarrate (Coord.), *Atención a las personas mayores. Intervención práctica* (pp. 125-157). Madrid: Universitas.
- Arranz, P., Costa, M., Bayés, R., Cancio, H., Magallón, M. y Hernández, F. (2000). El apoyo emocional en hemofilia. Madrid: Aventis Behring.
- Arranz, P. y Coca, C. (2003). Intervención psicológica con pacientes oncohematológicos. En E. Remor, P. Arranz y S. Ulla, *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp. 641-678). Bilbao: Desclée de Brower.
- Barbero, J. y Coca, C. (2007). Bioética al final de la vida. Documentos de instrucciones previas. En M. Murillo (Ed.), *Cuidados Continuos en Oncología Radioterápica* (pp. 521-547). Madrid: Grupo CONTINU-OR- Medical Practice Group.
- Barreto Martín, M. P., Pérez Marín, M. A. y Molero Zafra, M. (1998). La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En E. López-Imedio (Ed.), *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Barreto, P. y Comas, M. (1995). Assesing Suffering. *The Lancet*, 346: 898, 1492.
- Becker, M. W., Pashler, H. y Anstis, S. M. (2000). The role of iconic memory in change-detection task. *Perception*, 29, 273-86.
- Berlin, H. A. (2011). The neural basis of the dynamic unconscious. *Neuropsychoanalysis*, 13(1), 5-31.
- Bimbela, J. L. (2001). *Cuidando al cuidador. counselling para médicos y otros profesionales de la salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- (1999). El *counselling*: una tecnología para el bienestar del profesional. *Anales del Sistema de Salud de Navarra*, 24(2). Disponible en: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/issue/view/574>.
- Brazier, D. (1997). *Más allá de Carl Rogers*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Buckman, R. (1998). Com donar les males noticias. Barcelona: EUMO.
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645.
- Chapman, C. R. y Gavrin, J. (1993). Suffering and and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5-13.
- Coca, C., Cancio, H. y Arranz, P. (2008). ¿Qué puedo hacer para cuidarme emocionalmente si tengo VIH? Disponible en: <http://www.isuu.com/fundasadarta/docs/autocuidado>.

- Coca, C. (2014). Apoyo emocional. *Counselling*. Master Cuidados Paliativos Pediátricos UNIR (on line). <http://www.unir.net/master-cuidados-paliativos-pediatricos.aspx>.
- Coca, C., Arranz, P. y Díaz, H. (2007). *Burnout* en el personal sanitario que atiende a los niños al final de su vida y a sus familiares. Habilidades de Autorregulación. En M. Gómez Sancho (Ed.), *Cuidados Paliativos en niños* (pp. 167-89). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.
- Costa, M. y Arranz, P. (2014). Comunicación y counselling en psicooncología. El encuentro con el paciente oncológico. En J. A. Cruzado Rodríguez (Coord.), *Manual de Psicooncología* (pp. 55-78). Madrid: Pirámide.
- Costa, M. y López E. (2014). *Consejo psicológico*. Madrid: Pirámide.
- (2006). *Manual para la Ayuda Psicológica. Dar poder para vivir. Más allá del Counseling*. Madrid: Pirámide.
- Damasio, A. (2006). *El error de Descartes*. Barcelona: Crítica.
- (2010). *Y el cerebro creó al hombre*. Barcelona: Destino.
- Darwin, C. (1999). *La expresión de las emociones*. Pamplona: Laetoli.
- Davis, F. (2004). *La comunicación no verbal*. Madrid: Alianza.
- Ekman, P. (2004). *¿Qué dice ese gesto? Descubre las emociones ocultas tras las expresiones faciales*. Barcelona: RBA.
- (2012). *El rostro de las emociones*. Barcelona: RBA.
- García Llana, H. y Coca, C. (en prensa). Cuidados paliativos no oncológicos: Enfermedades neuropsicológicas, enfermedades crónicas y pluripatología avanzada. Consideraciones Especiales. *Manual de Intervención Psicológica al Final de la Vida*. Obra Social «La Caixa», ICO.
- Goleman, D. (1996). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- Greenberg, L. S. y Paivio, S. C. (2000). *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Barcelona: Paidós.
- Harlow, H. F. (2000). Love in the infant monkeys. *Scientific American* (June 1959): 68-74.
- Honneth, A. (1999). Entre Aristóteles y Kant. Esbozo de una moral del reconocimiento, *Logos: Anales del Seminario de Metafísica*, 32, 17-38.
- Lazarus, R. S. y Lazarus, B. N. (2000). Pasión y razón. La comprensión de nuestras emociones. Barcelona: Paidós.
- Levin, D. T. y Simons, D. J. (1997). Failure to detect changes to attend objects in motion pictures. *Psychonomic Bulletin & Review*, 4(4), 501-506.
- Loeser, J. D. y Melzack, R. (1999). Pain and overview. *Lancet*, 353: 1607-1609.
- Mearns, D., Thorne, B., Lambers, E. y Warner, M. (2000). The «Heart» of person-centred therapy: spiritual and existential? En D. Mearns y B. Thorne, *Person-Centred therapy today: New Frontiers in theory and practice* (pp. 54-72). London: Sage.
- Mlodinov, L. (2013). *Cómo tu inconsciente gobierna tu comportamiento*. Barcelona: Planeta.
- Mora, F. (2009). *Cómo funciona el cerebro*. 2.<sup>a</sup> ed. Madrid: Alianza.
- Morse, J. M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 47-59.

- Navarro, J. (2012). *El cuerpo habla*. Málaga: Sirio.
- Nezu, A. M. y Nezu, C. M. (1999). Entrenamiento en solución de problemas. En V. E. Caballo (Comp.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (pp.527-54). Madrid: Siglo XXI.
- Ojeda, M., Coca, C. y López-Fando, T. (2003). Habilidades y técnicas de comunicación. En M. Gómez-Sancho, *Avances en Cuidados Paliativos* (pp. 565-578). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.
- Okun, B. (2001). La relación de ayuda. En B. Okun, *Ayudar de forma efectiva (counselling): Técnicas de terapia y entrevista* (pp. 45-80). Barcelona: Paidós.
- Rebel, G. (2000). *El lenguaje corporal*. Madrid: Edaf.
- Remor, E., Arranz, P., Martínez Donate, A., Ortiz, F., Coca, C., Martínez, M.V. et al. (2000). Adhesión al tratamiento en pacientes VIH+: Hemofílicos versus no hemofílicos. *XXX Congress of the European Association for Cognitive and Behaviour Therapies*. Granada, Spain.
- Remor, E., Hernández-Navarro, F., Ortiz, F., Coca, C., Martínez Donate, A., Arranz, P. et al. (2000). Subjective perception of illness in VIH infection and AIDS. *Haemophilia*, 6(4), 339-340.
- Remor, E. (2003). Intervención del psicólogo en una unidad de tratamiento de pacientes con infección por VIH y SIDA. En E. Remor, P. Arranz y S. Ulla (Eds.), *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp.309-348). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Remor, E., Arranz, P., Martínez, A., Coca, C., Criado, C., Ulla, S., del Rincón, C., et al. (2000). Implicaciones de la ansiedad y depresión clínica en la calidad de vida de pacientes con coagulopatías congénitas VIH+. *XLII Reunión Nacional de la SETH y XVI Congreso Nacional de la SETH*, Bilbao.
- Rogers, C. R. (1972). *El proceso de convertirse en persona*. Buenos Aires: Paidós.
- (1997) *Psicoterapia centrada en el cliente*. Barcelona: Paidós.
- Rosenthal, R. y Jacobson, L. (1980). *Pygmalión en la escuela. Expectativas del maestro y desarrollo intelectual del alumno*. Madrid: Marova.
- Sapolsky, R. M. (2008) ¿Por qué las cebras no tienen úlcera? Madrid: Alianza. Pp.124-6.
- Shannon, C. E. y Weaver, W. (1949). *The mathematical theory of communication*. Urbana, IL: University of Illinois Press.
- Simons, D. J. y Levin, D. T. (1998). Failure to detect changes to people Turing a real-world interaction. *Psychonomic Bulletin & Review* 5(4), 644-648.
- Spitz, R. A. (1999). *El primer año de vida del niño*. México: Fondo de cultura económica de España.
- Watzlawick, P., Beavin, B. y Jackson, D. (1995). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.
- Watzlawick, P. (1994). *El lenguaje del cambio. Nueva técnica de comunicación terapéutica*. Barcelona: Herder.
- Williamson, E. G. (1961). Value commitments and counseling. *Teachers College Record*, 62, 602-608. Citado en Patterson, C. H., *Teorías del counseling y psicoterapia*. (1978). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Zak, P. J. (2010). La neurobiología de la confianza. *Mente y cerebro*, 40, 12-17.

## TEMA 13

### EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN HACIA LAS PERSONAS CON VIH Y SU AFRONTAMIENTO

*Fernando Molero y M.<sup>a</sup> José Fuster Ruiz de Apodaca*

#### **Objetivos**

1. Conocer el concepto y los diversos tipos de estigma.
2. Conocer las características específicas del estigma de las personas con VIH.
3. Ser capaz de identificar las creencias que dieron origen al estigma sobre el VIH.
4. Saber los efectos que el estigma tiene en las personas con VIH y en la sociedad.
5. Aprender las posibles maneras de afrontar el estigma asociado al VIH.

#### **1. INTRODUCCIÓN**

En la sociedad actual existen numerosos grupos estigmatizados. Por las razones que iremos viendo a lo largo de este tema, las personas con VIH son uno de los colectivos que más rechazo y estigmatización suscitan. En este capítulo analizaremos diversos aspectos del estigma asociado al VIH. En primer lugar, abordaremos la definición de estigma y la descripción de sus diversos tipos. A continuación, nos centraremos en la estigmatización de las personas con VIH, proporcionando algunos datos recientes de investigaciones realizadas en España. Analizaremos también las consecuencias que tiene la estigmatización para el bienestar de las personas con VIH y para la salud pública. Finalmente, abordaremos posibles formas de afrontamiento del estigma describiendo un programa de reducción del mismo, basado en la investigación, y que ha demostrado ser eficaz.

#### **2. CONCEPTO Y TIPOS DE ESTIGMA**

En la antigua Grecia la palabra estigma hacía referencia a una marca que se grababa en el cuerpo de ciertas personas, bien como castigo

por delitos graves o como símbolo de esclavitud, que indicaba que dicha persona debía ser evitada. Desde enfoques más recientes basados en la Psicología Social, Crocker, Major y Steele (1998) sostienen que la estigmatización se produce cuando una persona posee de forma real, o a los ojos de las demás, algún atributo o característica que le proporciona una identidad social negativa o devaluada en un determinado contexto. Esta definición pone de manifiesto que una característica estigmatizante puede serlo en un contexto y dejar de serlo en otro. De hecho, en cada sociedad y período histórico se encuentran enfermedades a las que se han asignado atributos estigmatizantes. Así ha ocurrido con la lepra, la sífilis, la tuberculosis, el cáncer y el sida. Todas estas enfermedades se han convertido en una metáfora de la sociedad en la que se dieron (Marichal y Quiles, 2000). En este sentido conviene resaltar también el carácter social o grupal del estigma, tanto desde el punto de vista de las personas estigmatizadas (afecta a un conjunto de personas que comparten una misma característica) como desde el punto de vista del grupo mayoritario (existe acuerdo en dicho grupo a la hora de definir qué atributos o características son rechazables en un momento determinado).

Los estigmas pueden ser clasificados de diferentes maneras. A continuación, con objeto de ayudar a una mejor comprensión del concepto, presentamos, sin tratar de ser exhaustivos, algunas de ellas.

Goffman (1963), usando términos que ahora serían políticamente incorrectos distinguía entre:

- Estigmas tribales, que son los asignados a los miembros de otro grupo o cultura diferentes.
- Estigmas basados en «abominaciones del cuerpo», que hacen referencia a deformidades, discapacidades y enfermedades físicas.
- Estigmas basados en las «manchas del carácter», que hacen referencia a características psicológicas o morales de la persona atribuibles a una voluntad débil, creencias erróneas o pasiones antinaturales (alcoholismo, drogodependencia).

Más recientemente, Crocker *et al.* (1998) proponen clasificar los estigmas a partir de dos dimensiones, visibilidad y controlabilidad, que determinan tanto la forma en la que es tratada la persona estigmatizada como la experiencia subjetiva que dicha persona experimenta. Estas dimensio-

nes, que son importantes para el estigma hacia las personas con VIH, serán examinadas con mayor detalle en el apartado 3.2.

- La *visibilidad* del estigma es el grado en que el estigma es apreciable a simple vista. Los estigmas basados en características externas, como el grupo étnico o las malformaciones físicas, son muy difíciles de ocultar, y por lo tanto, las personas que los poseen son conscientes de que los otros van a juzgar la mayor parte del tiempo a través de los estereotipos y prejuicios asociados a su estigma. Existen, sin embargo, otros estigmas como la homosexualidad o la pertenencia a grupos religiosos, que pueden ser ocultados. En principio, la ocultación parecería una solución idónea, puesto que si una persona no es asociada con un grupo estigmatizado, no va a sufrir las consecuencias negativas de dicha pertenencia. Sin embargo, la cuestión no es tan sencilla. Por un lado, porque la ocultación implica renunciar a aspectos importantes de la propia identidad. Por otro, porque tratar de ocultar una característica o una creencia que es importante para una persona, le genera sentimientos de angustia, temor a ser descubierta e insatisfacción en las relaciones interpersonales.
- En cuanto a la controlabilidad del *estigma*, un estigma se considera controlable cuando se cree que la persona es responsable de tenerlo (por ejemplo, cuando se piensa que una persona que usa drogas es responsable de ello y podría cambiar su comportamiento si se lo propusiera). La controlabilidad del estigma es una característica importante porque las personas con estigmas que se perciben controlables sufren mayor rechazo y son peor tratadas que las que tienen un estigma del cual se piensa que no son responsables.

Más recientemente otros autores (Bos, Pryor, Reeder y Stutterheim, 2013; Pryor y Reeder, 2011), proponen diferenciar entre cuatro manifestaciones del estigma que ocurren a distintos niveles: estigma estructural, estigma público, autoestigma y estigma por asociación. En la figura 1 puede verse la relación entre estos tipos de estigma.

- El estigma estructural hace referencia a la manera en la que las instituciones e ideologías dominantes de una sociedad legitiman, perpetúan y exacerbaban un estatus estigmatizado, manteniendo el statu quo, las desigualdades, y las diferencias de poder de forma que favorezcan a los grupos dominantes.

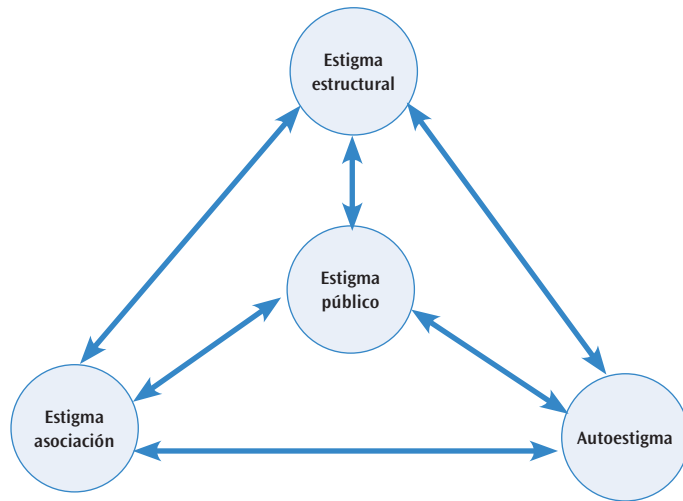


Figura 1. Tipos de estigma propuestos por Pryor y Reeder (2011).

- El estigma público hace referencia a las reacciones psicológicas y sociales de la gente hacia una persona que se percibe como estigmatizada. Se trata, por lo tanto, del conjunto de reacciones cognitivas, afectivas y conductuales de las personas estigmatizadoras hacia las estigmatizadas. Dichas reacciones pueden tener lugar tanto a nivel implícito y automático como a nivel explícito y controlado.
- El autoestigma es el impacto social y psicológico del estigma público en las personas estigmatizadas. Está compuesto por dos elementos: el estigma sentido, es decir, la experiencia o anticipación de discriminación por parte de la persona estigmatizada (Herek, 2007, 2009), y el estigma internalizado, que se refiere al acuerdo con los estereotipos negativos sobre el grupo estigmatizado, su aplicación a uno/a mismo/a, y las consecuencias de esto (reducción de la autoestima, malestar psicológico, aislamiento y ocultación).
- Finalmente, el estigma por asociación se refiere a las reacciones sociales y psicológicas hacia la gente asociada con una persona estigmatizada (normalmente familiares y amistades, aunque también puede producirse cuando la relación es arbitraria, como la proximidad física; Pryor, Reeder y Monroe, 2012) y la propia reacción de estas personas al ser asociadas con una persona estigmatizada (Bos *et al.*, 2013).



### 3. EL ESTIGMA DE LAS PERSONAS CON VIH

Desde los comienzos de la enfermedad, a principios de los años 80 del siglo pasado, las personas con VIH han sido uno de los grupos más estigmatizados en la sociedad. El estigma y el rechazo asociados al VIH tienen que ver con la percepción de que esta enfermedad es una amenaza para las personas y para la propia sociedad. Esta amenaza es tanto tangible como simbólica. Tangible porque el VIH es una infección transmisible y por ello puede constituir una amenaza para la salud. También es una amenaza simbólica porque, debido a su origen asociado a determinadas prácticas sexuales y a determinados grupos marginados, amenaza los valores, ideología y moralidad tradicionales (Fuster y Molero, 2008). Esta percepción fue construyéndose por los medios de comunicación desde la aparición del VIH y aunque los avances médicos han permitido controlar en gran medida el progreso de la enfermedad y su transmisibilidad, la construcción estigmatizante realizada en los primeros años permanece todavía vigente en gran medida.

#### 3.1. La construcción del estigma del VIH

En la construcción de la imagen social del VIH/SIDA tuvieron un papel destacado los medios de comunicación. Estos, como principales fuentes de representaciones colectivas, contribuyeron al desarrollo del estigma asociado a esta infección, convirtiéndolo en un espectáculo para la audiencia. En esta construcción social se detectan varias fases (Fuster Ruiz de Apodaca, 2014):

##### *La construcción de la amenaza simbólica: la búsqueda de «culpables»*

Los primeros casos diagnosticados de VIH se produjeron en hombres homosexuales. La noticia no tardó en saltar a los medios de comunicación como síndrome gay, plaga gay, o inmunodeficiencia relacionada con los gais. Tantas fueron las noticias que situaban la infección en este colectivo de personas, que esta acabó siendo bautizada como «el cáncer gay» o el «cáncer rosa». Esto ocurrió a pesar de que, muy pocos meses después de la aparición de estos primeros casos, también se habían diagnosticado otros en personas usuarias de drogas, hemofílicas, receptoras de transfusiones, en mujeres y en hijos de madres con VIH. Todo esto hizo que la asociación sida y homosexualidad cristalizara desde el primer momento.



Figura 2. Noticia aparecida en el Diario 16 el 15 de junio de 1983.

Además del «cáncer rosa», una de las primeras denominaciones que se le dio al sida fue la del «síndrome de las cuatro haches». Los cuatro grupos señalados coincidían con las características de los primeros casos diagnosticados, es decir, homosexuales, heroinómanos/as, hemofílicos/as y haitianos/as. La definición de «grupos de riesgo» en el VIH prendió rápida y fuertemente, y se sembraron con esto las semillas de la estigmatización y de la exclusión de las personas con VIH (Fuster y Agirrezabal, 2007). El sida era para los medios de comunicación una enfermedad que afecta a aquellas personas que violan las normas morales de la sociedad. Se fomentó así una de las dimensiones más importantes del estigma, aquella que hace referencia a la controlabilidad de su origen (Crocker *et al.*, 1998) y arrancó la dimensión simbólica de la amenaza del VIH, la amenaza a la ideología y moralidad tradicionales de la sociedad.

### *La construcción de la amenaza tangible: la potenciación del peligro percibido*

Asimismo, también desde mediados de los ochenta del siglo pasado, el discurso periodístico puso el acento en la amenaza que el VIH suponía, no solo para los valores sociales y culturales, sino también para la salud de la población. Esto contribuyó a la construcción de la dimensión real o tangible de la amenaza, potenciando un sentimiento tanto individual como colectivo de peligro. Esta amenaza tangible tiene dos variables predictoras relevantes: la severidad o gravedad con que es percibida la infección y el hecho de que una parte de la población crea erróneamente que se transmite fácilmente por contacto casual o social (Fuster, Molero, Gil de Montes, Vitoria y Agirrezabal, 2013). Se hallan en la prensa escrita de aquellos años numerosos ejemplos de cómo se fomentaron estas características del estigma asociado al VIH a través de noticias que realizaban una descripción temible y amenazante de los síntomas del VIH. Esto puede apreciarse en el fragmento que se transcribe a continuación de la noticia aparecida en el periódico ABC de fecha 10-08-85.

«La víctima (y se dice víctima porque aún no se ha encontrado ni un solo caso de curación) empieza por perder el apetito y sentir extrañas fatigas... Aparecen después una tos seca, que en los casos más avanzados puede convertirse en convulsiva, y repentinos ataques de fiebres muy altas. A esto se añaden ahogos, asma y sudores nocturnos que hacen prácticamente imposible conciliar el sueño. El paciente ve con estupor como se inflaman sus ganglios, y si ha contraído el Sarcoma de Kaposi empezará a encontrar en sus manos y pies unas manchas rosáceas que con el tiempo se volverán rojas, color vino, y después moradas... Aparecerán después las diarreas. En los casos más graves son prácticamente incontenibles y provocan una rápida deshidratación... Pasados algunos meses el paciente muere irremisiblemente...».

En aquellos tiempos, también fueron frecuentes las noticias que utilizaban la metáfora de la peste para caracterizar al sida. La peste se ha usado metafóricamente como la peor de las calamidades colectivas. Las noticias aparecidas en la prensa contribuyeron, pues, a la percepción de una fácil transmisión del VIH por contacto social o casual. Esto a pesar de que muy pronto se descubrieron las vías de transmisión del nuevo virus —la transmisión sanguínea, la transmisión sexual y la vertical o materno filial—. En una noticia aparecida en *«El Periódico»*

el 18-8-1985 se decía en una sección subtitulada «Psicosis general de contagio»:

«En Gran Bretaña, algunos políticos conservadores, han reclamado lavabos especiales para gais. Las mujeres de la limpieza de un teatro en el que acostumbraban a trabajar homosexuales pidieron vestimenta especial para realizar su trabajo. Los sindicatos de bomberos han aconsejado a sus afiliados que no practiquen el boca a boca para evitar el riesgo de contagio. Incluso algunos fieles han anunciado a sus párrocos que no pasaran a comulgar por miedo a contraer la enfermedad a través de los cálices. La Policía de San Francisco utiliza máscaras y guantes de goma cuando tiene que tratar con individuos que presumiblemente son portadores del sida...».

De este modo, y con el argumento de alertar a la población de las consecuencias de la infección, se fomentó el miedo al VIH y también a las personas que lo padecían.

### **3.2. Características del estigma asociado a las personas con VIH**

Tres son las principales características asociadas con el estigma hacia las personas con VIH que lo diferencian de otros tipos de estigma. Las dos primeras, percepción de gravedad y percepción de controlabilidad (o atribución de responsabilidad por haberlo contraído), hacen que las personas con VIH estén entre los grupos más rechazados de la sociedad. La tercera característica, la posibilidad de ser ocultado, es también definitiva de este estigma y tiene también consecuencias importantes para las personas con VIH. A la construcción social presente en el origen de las dos primeras características nos hemos referido en el apartado anterior.

#### *La percepción de gravedad*

El VIH es una infección grave, transmisible y que, entre sus vías de transmisión, se encuentra fundamentalmente la sexual. Estos aspectos asociados al sexo entroncan con los miedos y tabúes sociales en torno a la sexualidad y en especial con la asociación de la transmisión sexual a comportamientos sexuales que se apartan de los estándares morales tradicionales y que se consideran como «promiscuos y licenciosos», como es el caso de los homosexuales. Además, la percepción habitual de la persona corriente es que la infección es «contagiosa» en lugar de

«transmisible». El contagio, se asocia a la supervivencia del agente infeccioso fuera del cuerpo humano, de forma que se puede adquirir, por ejemplo, por vía aérea o a través de los alimentos. No es este el caso del VIH que es una infección transmisible. Por su parte transmisión implica el contacto directo entre el cuerpo de una persona y la de otra a través del intercambio de fluidos. El uso de la palabra «contagio» para referirse a la transmisión del VIH sirve para fomentar falsos mitos y para nutrir la cualidad de «plaga del siglo xx» que se ha venido alimentando.

Como vemos, en la infección por VIH es muy difícil desligar los aspectos médicos de los aspectos sociales. Sin embargo, mientras en el ámbito médico se han producido en los últimos años grandes avances que han aumentado mucho la esperanza y la calidad de vida de las personas con VIH, es decir, la «peligrosidad» del VIH se ha rebajado, estos avances no se han reflejado en una disminución del rechazo social que suscita la infección. Haciendo bueno el aforismo de Einstein que decía que «es más fácil desintegrar un átomo que un prejuicio», los estereotipos negativos y el prejuicio asociados tradicionalmente a la infección continúan todavía vigentes en muchos sentidos.

### *La percepción de controlabilidad*

En segundo lugar, encontramos que el VIH es un estigma que se percibe como controlable, es decir, al contrario de lo que sucede con el cáncer o la diabetes, se tiende a creer que las personas con VIH lo son porque han realizado voluntariamente conductas de riesgo y, por tanto, son consideradas responsables de su enfermedad. Cuando esto sucede, según la literatura, el grado de rechazo es mucho mayor que cuando las características estigmatizantes se perciben como incontrolables, es decir, como no atribuibles al comportamiento de la persona (Weiner, Perry y Magnusson, 1988). Además, la creencia en un mundo justo (cada uno tiene lo que se merece) actúa como ideología que justifica la estigmatización, culpabilizando a las víctimas de su propia exclusión (Lerner, 1980). Así, según estas creencias, el VIH se consideraría como un castigo por la homosexualidad, el consumo de tóxicos y la «promiscuidad». Si estos comportamientos «desviados» son los responsables del sida, entonces la enfermedad puede entenderse como un castigo merecido por la trasgresión, la justa retribución deparada por la naturaleza o por Dios a conductas inmorales, a la desviación, al pecado (Martínez, 2006). Como ya hemos visto en el apartado anterior, ejemplos de estas creencias que

responsabilizan y culpabilizan a las personas con VIH se han encontrado ampliamente en el discurso periodístico que ha acompañado y fomentado durante todos estos años el estigma del VIH.

### *La ocultación del estigma*

Otra característica distintiva del estigma asociado con la infección por VIH es que, en la mayoría de los casos, la condición de persona con VIH puede ser ocultada. Las personas con un estigma que se puede ocultar pueden elegir cuándo revelar su estatus o a quien revelarlo. Poder ejercer este control tiene beneficios como, por ejemplo, poder escoger las situaciones en las que se sienta mayor seguridad y comodidad para desvelarlo (Quinn, 2006). Esto puede ayudar a mantener los límites personales y ofrece control sobre los niveles de intimidad con otras personas.

Asimismo, las personas con estigmas que se pueden ocultar, también pueden elegir no revelar su condición en aquellos contextos en los cuales pueda haber repercusiones negativas para su vida en términos de trato diferente o de discriminación. De esta forma, un beneficio importante de la ocultación del estigma sería la evitación del prejuicio y la discriminación. Esto puede, al menos a corto plazo, proteger la autoestima y hacer posible una interacción normal con las personas del grupo mayoritario (Frable, Blackstone y Sherbaum, 1990; Quinn, 2006; Smart y Wegner, 1999).

Sin embargo, y aunque a corto plazo, los costes de mantener ocultos aspectos importantes de la identidad puedan ser mínimos, a largo plazo probablemente estos costes se intensifiquen, sobre todo si la característica estigmatizada es importante para la persona y afecta a varios aspectos de la vida, como sucede en el caso de tener VIH. Al examinar los efectos de la estigmatización revisaremos con mayor detalle los estudios relacionados con los efectos de la ocultación del estigma en las personas con VIH.

### **3.3. La internalización del estigma**

Una de las formas en las que las ideas imperantes en la sociedad (estigma público) impactan en las personas con VIH es a través de la internalización del estigma. Este consiste en el grado de aceptación personal que la persona tiene de las características negativas atribuidas a su grupo y el grado en que las incorpora a su propio sistema de valores y

a su autoconcepto (Herek, Gillis y Cogan, 2009). De acuerdo con la literatura las personas con VIH presentan un alto grado de internalización del estigma que llega a ser, en ocasiones, más alto que el propio estigma existente hacia ellos en la sociedad (Lee, Kochman, Sikkema, 2002; Visser, Kershaw, Makin y Forsyth, 2008). Como veremos en el apartado de los efectos del estigma, la internalización del estigma tiene efectos muy negativos sobre la salud psicológica de las personas con VIH.

### **3.4. Algunos datos sobre la estigmatización de las personas con VIH en España**

En España, la discriminación por razón del VIH, se encuentra documentada ya en el estudio FIPSE (2005). Los resultados de dicha investigación mostraron que, aunque en nuestro país no existe discriminación en la legislación, la discriminación aparecía cuando se realizaba un análisis de los reglamentos y protocolos internos de las diferentes instituciones y se encontraba ampliamente documentada en el ámbito de la práctica cotidiana donde se hallaron prácticas negativas en diferentes áreas.

En nuestro país se han realizado dos estudios (Fuster *et al.*, 2013; Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero, Gil de Montes *et al.*, 2014) que han analizado las actitudes hacia las personas con VIH en muestras representativas de la población española en los años 2008 y 2012. El análisis comparativo entre dichos años (Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero, Gil de Montes *et al.*, 2014) muestra que, si bien se ha reducido el rechazo en algunos aspectos, todavía siguen existiendo datos preocupantes. Así, por ejemplo, el grado de incomodidad y evitación ante las personas con VIH en diversos ámbitos se ha reducido. En el ámbito escolar, el porcentaje de personas que se sentían incómodas si había un niño/a seropositivo/a en el colegio de su hijo/a ha pasado del 58,8% al 49,2%. En el ámbito laboral, el porcentaje de personas que se sentían incómodas con un compañero/a de trabajo seropositivo/a ha pasado del 30,8% al 25,8%. Finalmente, en el ámbito de la vida cotidiana, el porcentaje de personas que se sentían incómodas si un/a dependiente de la tienda donde compra habitualmente tuviera VIH ha pasado del 44,5% al 38,7%. Todos los cambios mencionados son estadísticamente significativos. Sin embargo, esta mejora no evita que todavía, dependiendo de la situación, entre el 25% y el 49% de la población se sienta incomoda o muy incómoda ante una persona con VIH.

También se ha reducido el porcentaje de población que estaría de acuerdo con establecer políticas claramente discriminatorias hacia las personas con VIH. En 2008, en torno al 20% de la población estaba de acuerdo con la publicación de los nombres de las personas con VIH y con que se las separara de la población para proteger la salud pública. En 2012, este porcentaje disminuyó hasta aproximadamente el 13% en ambos casos.

Existe también un porcentaje de personas que tiene creencias erróneas sobre la transmisión del VIH. Tanto en 2008 como en 2012, en torno al 15% de la población todavía creía que el VIH puede transmitirse compartiendo un vaso con una persona con VIH (15,1% en 2008 y 13,9 en 2012), usando aseos públicos (17,3% en 2008 y 13,9% en 2012) y si una persona con VIH tose o estornuda a tu lado (14,9% tanto en 2008 como en 2012). Finalmente, y también en torno al 15% de la población, creía que las personas con VIH son culpables por haber contraído la enfermedad (19,3% en 2008 y 15,2% en 2012) y que, las personas con VIH que contraen el virus a través de relaciones sexuales o compartir jeringuillas, tienen lo que se merecen (17% en 2008 y 16,2% en 2012).

En definitiva, aunque las actitudes hacia las personas con VIH han mejorado entre 2008 y 2012, todavía sigue existiendo en torno a un 15% de la población, es decir, alrededor de 7.000.000 de personas, que tiene una percepción estigmatizada de las personas con VIH.

#### **4. CONSECUENCIAS DE LA ESTIGMATIZACIÓN HACIA LAS PERSONAS CON VIH**

Como cabe suponer la estigmatización tiene efectos negativos tanto a nivel individual como a nivel social. A continuación reflejamos algunas de estas consecuencias analizadas a partir de estudios empíricos.

##### **4.1. Efectos psicosociales de la estigmatización**

Existen numerosos estudios que señalan la relación de la estigmatización percibida y el estigma internalizado con diversas variables relacionadas con la salud psicológica y el bienestar de las personas con VIH. Se ha encontrado que la estigmatización tiene relaciones



negativas con la autoestima (Berger, Ferrans, y Lashley, 2001; Bunn, Solomon, Millar y Forehand, 2007), el apoyo social percibido (Berger *et al.*, 2001; Mak *et al.*, 2007; Wright, Naar-King, Lam, Templin, y Frey, 2007), el bienestar psicológico (Mak *et al.*, 2007) y la calidad de vida de las personas con VIH (Thomas *et al.* 2005). Asimismo, cuanto mayor es la estigmatización, mayor es la tendencia a la depresión (Berger *et al.*, 2001; Wright *et al.*, 2007), el conflicto social (Berger *et al.*, 2001), la ansiedad (Mak *et al.*, 2007; Wright *et al.*, 2007) y el estrés entre las personas con VIH.

También en estudios de carácter cualitativo realizados a través de entrevistas (Fuster, 2011), se ponen de manifiesto los aspectos negativos de la estigmatización:

«... tengo la autoestima por los suelos con esto porque claro, me va desquiciando, me va haciendo muy infeliz..., para ser un apestado pues prefiero morirme...».

«... he oído algunos comentarios., que toda esta gente que tenemos esto deberíamos morirnos, que vamos a contagiar a los que no, unas barbaridades sabes... He estado en tratamiento psicológico y psiquiátrico, porque quiero morirme, no quiero vivir con esto...».

«... ahora empezar a trabajar es más difícil..., tengo aspecto de haber vivido mucho, de haber tenido una vida no sé..., me ven delgado, como yonqui, aunque nunca me he metido nada ¿sabes?, y entonces eso a mí ya me sirve de..., se me hace como un hándicap...».

Estos datos se han confirmado también en varias investigaciones cuantitativas realizadas en España. Molero, Fuster, Jetten y Moriano (2011) encontraron, en una muestra de 68 personas con VIH, relaciones negativas entre la estigmatización personal y grupal y la autoestima y el bienestar de las personas seropositivas. Tanto la ocultación del estigma como la identificación con el grupo protegían en parte de estos efectos negativos. Asimismo, Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero, Holgado y Mayordomo (2014) encontraron, utilizando una muestra de 557 personas con VIH, que tanto el estigma percibido como el estigma internalizado tenían efectos negativos sobre la calidad de vida de estas personas. Sin embargo, dicha influencia negativa se producía a través de caminos distintos. El estigma percibido tenía una influencia directa mientras que en el caso del estigma internalizado la influencia negativa

era mediada por algunas dimensiones de la identidad grupal, en concreto por el afecto negativo que se suscitaba hacia el propio grupo.

## 4.2. La ocultación del estigma

Otra de las consecuencias inmediatas de la estigmatización es la tendencia a ocultar la característica estigmatizante, en este caso el estatus de persona con VIH. En España, resultados de diferentes estudios muestran que la ocultación es importante puesto que entre el 80 y 90% de personas con VIH revelan su serología solo en algunas ocasiones o incluso nunca o casi nunca. Uno de los motivos principales es el temor al rechazo (Agirrezabal, Fuster y Valencia, 2009; Fuster, 2011).

Como ya se ha dicho anteriormente, un posible beneficio de esta estrategia es la evitación del prejuicio y la discriminación. Esto puede, al menos momentáneamente, proteger la autoestima y hacer posible una interacción normal con las personas del grupo mayoritario (Frable *et al.* 1990; Quinn, 2006; Smart y Wegner, 1999). Sin embargo, y aunque a corto plazo los costes de mantener la verdadera identidad oculta puedan ser asumibles, a largo plazo, es muy probable que estos costes se intensifiquen, sobre todo si, como es el caso del VIH, la característica ocultada ocupa un papel central en la vida de la persona. Smart y Wegner (1999), a partir de una revisión de diversas investigaciones, presentan evidencia señalando que, cuando una persona trata de mantener su estigma en secreto, está constantemente preocupada y obsesionada con esta cuestión (y con el temor a ser descubierta), lo que tiene implicaciones negativas en su vida diaria y en su bienestar físico y psicológico. El meta-análisis realizado por Smith, Rossetto, y Peterson (2008) agrupando los resultados de 21 estudios en los que participaban 4104 personas, muestra la existencia de una relación positiva entre la revelación del estigma y el apoyo social recibido y la existencia de una relación negativa entre la estigmatización y revelación del estigma. Estos resultados son coherentes y confirman, por un lado, que la revelación del estigma hace posible que la persona reciba apoyo social (si se oculta la característica estigmatizante puede que no se reciba rechazo, pero tampoco apoyo), y por otro, que la estigmatización percibida (el temor al rechazo) es probablemente el principal motivo por el que las personas con VIH ocultan su condición.

Si bien menos numerosos, existen también algunos estudios que demuestran la influencia directa de la ocultación sobre indicadores médicos de la salud, tanto en el colectivo de homosexuales como en el de personas con VIH. Así, por ejemplo, en el estudio de Strachan, Bennet, Russo y Roy-Byrne (2007) se muestra que, tanto las personas que revelaban su orientación sexual como su serología positiva al VIH, tenían mayores niveles de CD4 que las personas que los ocultaban. Además, Cole, Kemeny, Taylor y Visscher (1996) utilizando una muestra de 222 homosexuales varones sin VIH encontraron, en un estudio longitudinal realizado a lo largo de cinco años, que las personas que ocultaban su orientación sexual tenían una mayor incidencia de cáncer, y varias enfermedades infecciosas tales como neumonías, bronquitis y tuberculosis. Los estudios que ponen en relación las variables psicológicas con los indicadores médicos de salud son especialmente relevantes, sin embargo, deben ser interpretados con precaución ya que pueden existir variables mediadoras que influyan en los resultados y que es necesario controlar. Así, por ejemplo, el estudio de Cole, Kemeny y Taylor (1997) muestra, a través de un análisis longitudinal de nueve años realizado con hombres homosexuales con VIH, que las personas que eran sensibles al rechazo y habían revelado su orientación sexual, comparados con las que la habían ocultado, experimentaban un empeoramiento de su salud a través del tiempo mostrado por unos menores niveles de linfocitos CD4, un diagnóstico más acelerado del sida y una mayor mortalidad.

Por su parte Fuster, Nouvilas, Agirrezabal y Valencia (2006) encontraron que, las personas con VIH que ocultaban su condición, tenían dificultades para mantener una correcta adherencia al tratamiento antirretroviral debido al miedo a ser descubiertos en las situaciones de interacción social en las que la toma del tratamiento puede ser visible. Finalmente, el grado de ocultación del problema puede influir en los mecanismos de afrontar el estigma. Quinn (2006) señala como las personas que ocultan su identidad estigmatizada es posible que no integren esta identidad como parte de su auto-concepto, lo que determina que sean menos capaces de utilizar algunas de las estrategias de afrontamiento que pueden utilizar las personas con estigmas visibles. Por otro lado, la ocultación puede impedir el uso de estrategias colectivas de afrontamiento, ya que es difícil imaginar a una persona que oculte su condición participando en actos públicos o protestas.

### 4.3. Consecuencias de la estigmatización en la salud pública

El estigma y la discriminación tienen también efectos negativos en la salud pública dado que repercuten en la eficacia de las acciones de prevención y tratamiento. El estigma asociado al VIH constituye uno de los mayores obstáculos para la prevención de nuevas infecciones ya que hace invisible y oculta la epidemia, ocasionando consecuencias nefastas para la salud pública. La discriminación infunde miedo e intolerancia, desanima a las personas a que se realicen la prueba voluntaria del VIH, a que busquen información sobre cómo protegerse a sí mismas o proteger a las demás personas, desalienta a las personas con VIH a que revelen su estado e incluso a que sigan un tratamiento para su infección (ONUSIDA, 2002).

Que el estigma es una barrera para el diagnóstico precoz en España se demuestra también en una reciente investigación de SEISIDA desarrollada través de un estudio cualitativo y una encuesta poblacional (Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero, Nouvilas, Arazo y Dalmau, 2014). Los resultados del estudio cualitativo mostraron que el estigma tenía un papel relevante en el diagnóstico tardío. Por un lado, la baja percepción de riesgo de buena parte de las personas entrevistadas se relacionaba con el optimismo irrealista (Weinstein, 1980) sobre la posibilidad de adquirir la infección. A su vez, este optimismo irrealista estaba asociado a la presencia de estereotipos. Es decir, las personas que se diagnosticaron tardíamente, pensaban que sus posibilidades de infectarse eran menores que las del resto de la población porque no encajaban con los estereotipos asociados a la infección. Por otro lado, en las personas que sí que se percibían en riesgo frente al VIH, la percepción de amenaza de estigma superaba la valoración que hacían de su capacidad de afrontar un resultado positivo y a consecuencia de ello evitaban ir a hacerse la prueba.

La importancia del estigma como barrera para el diagnóstico precoz se corroboró con los resultados de la encuesta que SEISIDA administró a una muestra representativa de la población española. Estos revelaron que un 79% de la población consideraba que el VIH es una infección estigmatizada. Además, un 43% de quienes no se habían hecho la prueba señalaron como barrera para ello el temor al rechazo de las personas queridas. Las personas que no se habían hecho la prueba eran las que más optimismo irrealista tenían con respecto a su posibilidad de infec-

tarse con el VIH y en las que más se relacionaba esta baja percepción de riesgo con la presencia en sus creencias de estereotipos sobre la infección (Fuster-Ruiz de Apodaca, Arrillaga, Molero, Nouvilas y Toledo, 2013).

## **5. EL AFRONTAMIENTO DEL ESTIGMA EN LAS PERSONAS CON VIH**

Como hemos visto a lo largo de este capítulo, las personas con VIH son uno de los grupos más estigmatizados en nuestra sociedad y esta estigmatización tiene efectos muy negativos en su calidad de vida. Sin embargo, afortunadamente las personas estigmatizadas no son receptoras pasivas del rechazo, sino que responden y afrontan de diversas maneras el rechazo y la discriminación. A continuación, describiremos brevemente algunas de las formas de afrontar el estigma contempladas en la literatura y luego referiremos un programa de intervención de capacitación de las personas con VIH para afrontar el estigma y la discriminación (Fuster Ruiz de Apodaca, Molero, Biel y Barranco, 2013). Dicho programa, diseñado a partir de investigaciones empíricas (Fuster, 2011), ha sido ya aplicado en más de 200 personas con VIH de toda España obteniéndose buenos resultados.

### **5.1. Estrategias individuales y estrategias colectivas de afrontar el estigma**

De forma general, cabría distinguir dos tipos principales de estrategias a la hora de afrontar los efectos del estigma y la discriminación: estrategias de carácter individual y estrategias de carácter colectivo.

A través de las estrategias individuales la persona trata de mejorar su situación a título particular. Ejemplos de respuestas individuales serían atribuir los resultados negativos (por ejemplo, el no ser contratado/a para un trabajo), a la existencia de prejuicio y discriminación, protegiendo de esta forma la autoestima (Crocker *et al.* 1998) o minimizar la existencia de discriminación (Crosby, 1984). También sería propio de una estrategia individual tratar de dejar de pertenecer al grupo estigmatizado y buscar la incorporación a grupos de mayor estatus. Sin embargo, esto no es posible en el caso de las personas con VIH.

Por su parte, las estrategias colectivas buscan mejorar la identidad social devaluada a través de la mejora de la situación del grupo en su totalidad. Un primer paso en este tipo de estrategias sería la identificación con el grupo ya que, de otra manera, no es posible ninguna acción colectiva. También son ejemplos de estrategias colectivas de afrontamiento del estigma las manifestaciones o actos de protesta así como la implicación activa en organizaciones que tengan la finalidad de defender los derechos del propio grupo.

Tanto las estrategias individuales como las colectivas tienen sus ventajas e inconvenientes. Por ejemplo, los intentos de movilidad individual pueden hacer a las personas más vulnerables porque el grupo de alto estatus puede rechazar su intento de cambiar de grupo y además dichas personas pueden también sufrir el rechazo de su propio grupo por considerarlas «traidoras». Como cabe suponer, en ambos casos, se da una amenaza a la autoestima individual y al bienestar. En relación con las estrategias colectivas, si bien en ocasiones pueden conseguir mejorar la situación del grupo, cuando se usan constante e indiscriminadamente, hacen que el grupo dominante considere a las personas o colectivos que usan estas estrategias como «extremistas o agitadores» y rechace sin más sus demandas.

## **5.2. El afrontamiento del estigma desde la teoría de afrontamiento del estrés**

La literatura que aplica el marco del estrés para entender las experiencias y las reacciones adaptativas de las personas víctimas del estigma, asume que, poseer un estigma social, es un evento vital estresante y que las teorías que se han usado para entender cómo las personas afrontan y se adaptan a otros tipos de eventos vitales estresantes, pueden ser aplicables y útiles para entender cómo las personas afrontan y se adaptan a ser personas estigmatizadas (Miller y Major, 2000).

El afrontamiento consiste en los esfuerzos, tanto cognitivos como conductuales para hacer frente al estrés, es decir, para manejar tanto las demandas externas como internas generadoras del estrés, así como el estado emocional desagradable vinculado al mismo. Uno de los modelos teóricos que se ha usado para estudiar el afrontamiento del estigma es el de Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen y Wadsworth (2001). Estos autores consideran que diferentes tipos de prejuicio pueden crear

diferentes estresores para las personas estigmatizadas y pueden requerir tipos diferentes de afrontamiento. En este sentido, dividen las estrategias de afrontamiento en dos grandes grupos: *estrategias de aproximación o implicación* y *estrategias de evitación o desimplicación*.

Dentro de las primeras (estrategias de aproximación), se distinguirían, en primer lugar, el afrontamiento de *control primario*, en el que los esfuerzos van dirigidos a influenciar los eventos o condiciones objetivas que aumentan la sensación de control personal sobre el ambiente o sobre las reacciones propias (Compas *et al.*, 2001). Este tipo de afrontamiento incluye estrategias dirigidas a resolver el problema y también estrategias dirigidas a regular las emociones o su expresión. La regulación de la expresión de las emociones va dirigida, en este tipo de afrontamiento, hacia aquellas emociones que puedan empeorar la exposición a la situación de prejuicio o perjudicar acciones dirigidas a resolver el problema (por ejemplo regular el miedo que puede impedir poner una reclamación). En segundo lugar, el afrontamiento de *control secundario*, que incluye los esfuerzos realizados para adaptarse a la situación, a cambiar el modo en que se siente el hecho ocurrido. Finalmente, el afrontamiento de *evitación o desimplicación* conlleva esfuerzos para desimplicarse del estresor (en este caso el estigma que se sufre) o evitarlo (Miller, 2004).

El estudio de Fuster (2011) analizó este modelo de afrontamiento en el caso concreto de las personas con VIH. Los resultados mostraron que, dichas personas, usan tanto estrategias de aproximación como de evitación para afrontar el estigma, y que estas estrategias se dirigen tanto al estigma percibido hacia el grupo como al experimentado personalmente. En este sentido, este estudio halló formas de afrontamiento concretas para el estigma asociado al VIH que no habían sido puestas de manifiesto por otros estudios y que podían clasificarse según los factores descritos por el modelo (*control primario, secundario y evitación*).

En lo que al afrontamiento de *control primario* se refiere, las personas con VIH usaban, entre otras, la confrontación verbal con quienes las estigmatizaban, buscar apoyo social para afrontar la situación (por ejemplo una ONG, ayuda jurídica, etc.), la visibilidad, la acción colectiva, distintas formas de confrontación conductual, como poner una reclamación o iniciar un proceso judicial, regular la expresión emocional para evitar que la situación de rechazo empeore o buscar diversas estrategias de solución de problemas.

También emergieron de los discursos diversas estrategias dirigidas a obtener *control secundario* sobre la situación, es decir, a adaptarse a ella. Las más utilizadas tenían que ver con alguna forma de reestructuración cognitiva, como la minimización o relativización de la situación de estigma experimentada, o la devaluación de las personas prejuiciosas. Además de estas hay otras que se usan como el pensamiento positivo, la aceptación, la distracción, etc.

Finalmente, el análisis de las estrategias de afrontamiento reveló que, diferentes formas de evitación, son también comunes en el afrontamiento del estigma. Entre ellas, el distanciamiento psicológico del hecho, la ocultación, conductas de auto-exclusión en diferentes ámbitos, o establecer relaciones selectivas con personas del propio grupo.

Una asunción central del modelo de estrés y afrontamiento es que no existe una estrategia que sea la mejor o la más efectiva para todas las personas en todas las situaciones. Por el contrario, diferentes estrategias son efectivas para la diversidad de las personas en diferentes situaciones. Sin embargo, el afrontamiento no es una panacea, tiene sus costes. Estos varían dependiendo de los recursos de la persona, las características de la gente con la que se interacciona y la naturaleza de la situación. Así por ejemplo, las estrategias de control primario pueden tener costes emocionales, físicos o económicos. Por su parte, las estrategias que buscan regular las emociones pueden reducir la motivación a implicarse en otro tipo de esfuerzos dirigidos a cambiar exitosamente el problema. Finalmente, las estrategias de evitación tienen numerosos costes, tanto en términos de la salud física o psicológica de la persona, como del grupo estigmatizado considerado como un todo. Conocer las estrategias que pueden usarse para afrontar el estigma es un elemento fundamental para el diseño de intervenciones que puedan ayudar a las personas con VIH a mejorar su situación.

### **5.3. Programa de capacitación de las personas con VIH para afrontar el estigma y la discriminación**

A continuación vamos a mencionar algunas de las conclusiones del estudio de Fuster (2011) que hemos mencionado en el apartado anterior que dieron origen al programa de capacitación para afrontar el estigma que se expone en este apartado:



- Las personas con VIH son hoy día víctimas de diferentes formas y expresiones de estigma, cuya fuente son tanto el grupo mayoritario como ellas mismas a través de la internalización del estigma. En línea con lo hallado en estudios anteriores en España, se encontró que las personas con VIH, son víctimas tanto de diversas formas de discriminación institucional (por ejemplo, en la asistencia sanitaria, en el mundo del trabajo, etc.), como de rechazo en la vida social y afectiva (rechazo en las relaciones de pareja o con la familia y amistades). Además, se puso de manifiesto que la internalización del estigma, es en sí misma, una fuente de estigma con importantes consecuencias y repercusiones negativas en las vidas de las personas con VIH. En este sentido, fue frecuente encontrar sentimientos de culpa, vergüenza, temor a infectar a otras personas y también diversas conductas de evitación que implicaban auto-exclusión de la vida afectiva, social o laboral, como, por ejemplo, evitar relaciones de pareja, o reuniones sociales o buscar trabajo.
- El estigma declarado (percibido) tiene un impacto negativo directo en la calidad de vida. Según lo manifestado por las personas participantes, este tipo de estigma constituye una importante limitación para el desarrollo de una vida plena y de un proyecto de futuro.
- El estigma internalizado (una parte del autoestigma descrito en la figura 1) tiene efectos negativos en la calidad de vida a través de la mediación de importantes variables. Dicho efecto se producía en ocasiones de forma directa y en otras de forma indirecta. En definitiva, los resultados muestran que el estigma internalizado:
  - Disminuía la autoeficacia percibida para afrontar el estigma.
  - Aumentaba el grado de ocultación de la serología positiva a terceras personas.
  - Influyó de forma indirecta en la disminución del uso de estrategias de afrontamiento de aproximación para afrontar el estigma.
  - Influyó positivamente en el uso de estrategias de evitación para afrontar el estigma.
  - Incrementaba el afecto negativo por la pertenencia al grupo.

- Influyó negativamente, de forma indirecta, en la cantidad de vínculos que las personas participantes establecían con otras personas con VIH.

A partir de estas conclusiones se diseñó un programa para reducir el estigma en las personas con VIH que a continuación describiremos.

Este programa se ha llevado a cabo durante cuatro años en 20 ciudades españolas. Las intervenciones se desarrollan a lo largo de un fin de semana y tienen una duración de 16 horas distribuidas en dos días (dos sesiones de cuatro horas cada día). A lo largo de los cuatro años recibieron la intervención 222 personas.

El programa tiene como objetivos generales disminuir la percepción de estigma, incrementar la percepción de autoeficacia para afrontar el estigma y entrenar en habilidades para afrontarlo. El programa combina explicaciones técnicas de dinámicas de grupos para trabajar con las implicaciones del estigma desde una perspectiva psicosocial, con técnicas cognitivo-conductuales a la que se añadía información sobre aspectos jurídicos.

En los cuadros siguientes se describe el programa de intervención. El manual completo de la intervención, Fuster Ruiz de Apodaca *et al.* (2013) puede descargarse en <http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/GuiaCapacitaciondelasPersonasconVIH.pdf>.

Los resultados de la intervención muestran (Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero y Ubillos, 2016) una reducción del estigma percibido y de las estrategias de evitación y un incremento de la autoeficacia percibida, la autoestima y, en definitiva, de la calidad de vida de las personas con VIH que participaron en el programa. Si bien este programa constituye un primer intento de reducir el estigma de las personas con VIH, los resultados nos permiten ser optimistas y concluir que es posible entrenar a las personas con VIH a prevenir y afrontar las consecuencias de la estigmatización.

**Cuadro 1. Contenido de las sesiones del programa de intervención**

## **SESIÓN 1.**

### **PRIMERA PARTE. PRESENTACIÓN**

- a) Presentación del/la terapeuta.
- b) Presentación de los/as participantes y explicación de sus expectativas con el programa de intervención.
- c) Explicación de los objetivos y contenidos del programa de intervención.
- d) Rueda grupal de identificación de las dificultades de las personas participantes.

### **SEGUNDA PARTE.**

### **ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN. CARACTERÍSTICAS Y CONSECUENCIAS**

- a) Rueda grupal sobre la percepción de estigma declarado de las y los participantes.
- b) Explicación teórica sobre la situación actual de estigma en España, sus orígenes y consecuencias en las personas con VIH.
- c) Rueda de identificación de síntomas de estigma internalizado en las y los participantes. Análisis grupal de sus orígenes e implicaciones.
- d) Breve exposición teórica de las implicaciones de la ocultación del estigma.
- e) Ejercicio grupal dirigido a analizar cuando y a quien se desea revelar la condición y entrenamiento en estrategias de cómo hacerlo.

## **SESIÓN 2.**

### **PRIMERA PARTE. ENTRENAMIENTO EN AUTOESTIMA**

- a) Ejercicio grupal dirigido a identificar y valorar la autoestima por cada participante.
- b) Exposición teórica sobre autoestima: concepto e importancia, características de la baja autoestima.
- c) Ejercicio de identificación de las críticas personales como elemento definitorio de la baja autoestima. Análisis grupal de sus orígenes e implicaciones.
- d) Exposición teórica sobre autoestima: características de la autoestima positiva y formas de mejorarla.
- e) Ejercicio grupal sobre identificación de cualidades personales.

## **SEGUNDA PARTE. EL AFRONTAMIENTO DEL ESTIGMA**

- a) Rueda grupal de identificación de situaciones personales experimentadas de estigma.
- b) Ejercicio grupal de identificación de formas de afrontamiento de la situación de estigma vivida.
- c) Explicación teórica sobre formas de afrontamiento del estigma desde la perspectiva del afrontamiento del estrés.

### **SESIÓN 3.**

#### **PRIMERA PARTE. HABILIDADES PARA AFRONTAR EL ESTIGMA: CAPACITACIÓN LEGAL**

- a) Ejercicio grupal sobre situaciones de discriminación vividas.
- b) Explicación sobre el concepto de discriminación y distinción de otras formas de rechazo social.
- c) Ejercicio grupal sobre formas de reacción a la situación discriminatoria vivida.
- d) Explicación teórica sobre los Derechos Fundamentales (DDFF) y sobre el ámbito de aplicación del Derecho Antidiscriminatorio. Distinción con otras formas de protección social y explicación sobre ellas: acción colectiva, política, información, educación.
- e) Ejercicio grupal de entrenamiento habilidades y conocimientos de aplicación de Derecho Antidiscriminatorio y DDFF a tres situaciones de discriminación habituales.
- f) Ejercicio final de recopilación y evaluación: concretar en la experiencia personal lo aprendido.

#### **SEGUNDA PARTE. HABILIDADES PARA AFRONTAR EL ESTIGMA: HABILIDADES DE COMUNICACIÓN**

- a) Explicación teórica sobre habilidades de comunicación: elementos clave en la comunicación, elementos que facilitan y dificultan la comunicación, estilos de comunicación: la comunicación asertiva.
- b) Ejercicio grupal: lectura de la fábula “La ostra y el pez”. Discusión grupal de aplicación de lo aprendido.
- c) Ejercicio grupal mediante role-playing de aplicación de las habilidades de comunicación a la confrontación verbal asertiva de las situaciones de estigma experimentadas.
- d) Puesta en común final.

## **SESIÓN 4.**

### **PRIMERA PARTE. HABILIDADES PARA AFRONTAR EL ESTIGMA: TÉCNICAS DE AUTO-CONTROL EMOCIONAL**

- a) Exposición teórica: el estrés y sus consecuencias, el estigma como estresor. Formas de hacer frente al estrés.
- b) Entrenamiento en técnicas de autocontrol emocional:
  1. Presentación del modelo ABC.
  2. Explicación de los pasos para la discusión cognitiva de los pensamientos negativos. Ejemplificación de un ejercicio de rechazo de ideas irracionales.
  3. Explicación de la importancia de utilizar pensamientos positivos para el afrontamiento.
  4. Ejercicio grupal de relajación progresiva y visualización.

### **SEGUNDA PARTE. PLANIFICACIÓN DE OBJETIVOS Y CIERRE DEL TALLER**

- a) Breve exposición teórica sobre los pasos para planificar objetivos y metas personales.
- b) Rueda grupal de identificación de objetivos concretos por los/as participantes para después del taller.
- c) Rueda grupal final de evaluación del taller.

## **CONCLUSIONES**

A lo largo de este capítulo hemos visto que las personas con VIH continúan siendo uno de los grupos más estigmatizados en la sociedad actual. Dicha estigmatización se basa en una construcción social realizada sobre motivos que, en la actualidad, se han revelado erróneos pero que permanecen en el pensamiento colectivo. El VIH es una infección transmisible y que puede tener consecuencias severas si no se trata. Sin embargo, se conoce perfectamente su forma de transmisión, que nunca es casual y la manera de prevenirla. Asimismo, los antirretrovirales han mejorado mucho la calidad y la esperanza de vida de las personas con VIH.

Los efectos del estigma, sobre todo cuando se asume o internaliza, son muy negativos para el bienestar de las personas con VIH. No obstante, la investigación ha mostrado que existen diversas variables psicosociales tales como la autoestima, la autoeficacia, y la identificación con el grupo que pueden proteger de esos efectos.

Aunque la evidencia muestra que la evolución del estigma público en España ha sido positiva (Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero, Gil de Montes *et al.*, 2014), resultan todavía preocupantes los porcentajes de incomodidad y de intención de evitación que sigue expresando la población ante la presencia de una persona con VIH.

Hace ya más de una década que, las recomendaciones y las líneas de actuación estratégicas de organismos internacionales y nacionales, incluyeron la necesidad de reducir el estigma y la discriminación como un elemento clave en la respuesta al VIH (ONUSIDA, 2008, 2010; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2008). De hecho, una explicación plausible al cambio positivo que se ha dado en las actitudes de la población española, podría residir en el impacto que hayan tenido las acciones dirigidas a reducir el estigma llevadas a cabo desde diferentes instituciones y entidades sin ánimo de lucro. Sin embargo, la respuesta al VIH está siendo cercenada en España como consecuencia de las medidas que los/as responsables políticos/as están aplicando amparados por la crisis económica. Esto podría conllevar que el estigma vuelva a manifestarse con fuerza. Y con él podrían aumentar los diagnósticos tardíos y empeorar la salud tanto de las personas con VIH como del resto de la población. Es pues prioritario seguir sosteniendo el liderazgo político y la respuesta.

En todo caso no hay que olvidar que la estigmatización reside en último término en la sociedad mayoritaria, por lo que, en la medida en que se consiga cambiar la percepción que se tiene de las personas con VIH y el estigma se reduzca o desaparezca del todo, el VIH quedará limitado a su verdadera dimensión: una infección que afecta al sistema inmunológico y que si bien de momento no se ha podido curar, ha sido reducida por los avances médicos a una enfermedad crónica.

## **RESUMEN**

Las personas con VIH constituyen uno de los grupos más estigmatizados en la sociedad actual. Esta estigmatización se debe principalmente

a dos características: la percepción de peligro y la atribución de responsabilidad por contraer el VIH (percepción de controlabilidad). Ambas características fueron asociadas al VIH por los medios de comunicación desde los primeros momentos de la infección y la asociación permanece todavía vigente. Otra tercera característica que define el estigma del VIH es la posibilidad de ocultación del estado serológico.

Aunque el grado de rechazo hacia las personas con VIH ha disminuido en España entre 2008 y 2012 todavía queda un sector importante de la población, en torno al 15%, que presenta un rechazo explícito y patente hacia las personas con VIH.

La estigmatización, sobre todo cuando se internaliza, tiene efectos muy negativos sobre la salud psicológica de las personas con VIH. Asimismo, tiene un efecto también negativo en la salud pública puesto que repercute en la eficacia de las acciones de prevención y tratamiento.

Afortunadamente, las personas estigmatizadas no son receptoras pasivas del rechazo, sino que responden y afrontan de diversas maneras el rechazo y la discriminación. En el tema se describen algunas de las formas de afrontar el estigma contempladas en la literatura y luego se detalla un programa de intervención de capacitación de las personas con VIH para afrontar el estigma y la discriminación.

## **EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN**

1. El impacto social y psicológico del estigma público en las personas estigmatizadas se denomina:
  - a. Estigma por asociación
  - b. Autoestigma
  - c. Estigma estructural
2. ¿En qué consiste la amenaza simbólica del VIH?
  - a. En que existe riesgo de transmisión
  - b. En que amenaza la moralidad tradicional
  - c. Es que puede ser una amenaza para la salud
3. El VIH es percibido como un estigma:
  - a. Controlable

- b. Incontrolable
  - c. Que no se puede ocultar
4. En los estudios realizados por Fuster *et al.* en los años 2008 y 2012 se pone de manifiesto que :
- a. El estigma hacia las personas con VIH ha aumentado
  - b. El estigma hacia las personas con VIH permanece igual
  - c. El estigma hacia las personas con VIH ha disminuido
5. El meta-análisis de Smith, Rossetto, y Peterson (2008) muestra que la ocultación del estigma:
- a. Tiene efectos positivos para las personas con VIH
  - b. Tiene efectos negativos para las personas con VIH
  - c. Tiene tanto efectos positivos como negativos para las personas con VIH

## SOLUCIONES

1. El impacto social y psicológico del estigma público en las personas estigmatizadas se denomina:
- a. **Incorrecta** porque el estigma por asociación se refiere a las reacciones sociales y psicológicas hacia la gente asociada a la personas estigmatizada.
  - b. **Correcta** según la definición proporcionada en el tema.
  - c. **Incorrecta** porque el estigma estructural hace referencia a la manera en la que las instituciones e ideologías dominantes de una sociedad legitiman el estigma.
2. ¿En qué consiste la amenaza simbólica del VIH?
- a. **Incorrecta** el riesgo de transmisión es una amenaza real o tangible.
  - b. **Correcta** porque, debido a su origen asociado a determinadas prácticas sexuales y a determinados grupos marginados, el VIH amenaza los valores, ideología y moralidad tradicionales.
  - c. **Incorrecta** porque la amenaza a la salud es tangible.
3. El VIH es percibido como un estigma:
- a. **Correcta** porque el VIH es un estigma que se percibe como controlable, es decir, al contrario de lo que sucede con el cáncer o la diabetes, se tiende a creer que las personas con VIH lo son porque han realizado



voluntariamente conductas de riesgo y por tanto, son consideradas responsables de su enfermedad.

- b. **Incorrecta** (contraria a la opción a).
  - c. **Incorrecta** porque habitualmente el VIH se puede ocultar.
4. En los estudios realizados por Fuster *et al.*, en los años 2008 y 2012 se pone de manifiesto que:
- a. **Incorrecta** porque el estigma ha disminuido.
  - b. **Incorrecta** porque el estigma ha disminuido.
  - c. **Correcta** porque los estudios muestran que el rechazo hacia las personas con VIH ha disminuido en diversos ámbitos. No obstante todavía siguen existiendo algunos datos preocupantes.
5. El meta-análisis de Smith, Rossetto, y Peterson (2008) muestra que la ocultación del estigma:
- a. **Incorrecta** porque la ocultación tiene tanto efectos negativos como positivos.
  - b. **Incorrecta** porque la ocultación tiene tanto efectos negativos como positivos.
  - c. **Correcta** porque el meta-análisis demuestra que muestra la existencia de una relación positiva entre la revelación del estigma y el apoyo social recibido y la existencia de una relación negativa entre la estigmatización y revelación del estigma.

## LECTURAS RECOMENDADAS

Se recomienda consultar la siguiente bibliografía complementaria:

- Fuster, M. J. (2011). Los efectos del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento. Tesis doctoral. <http://e-spacio.uned.es/fez/view.php?pid=tesisuned:Psicologia-MJfuster>. Se recomienda la lectura del capítulo de esta tesis donde se describe un estudio cualitativo que permite obtener una visión amplia proveniente de las propias personas con VIH sobre los efectos del estigma, su impacto y sus formas de afrontamiento (pp. 94-212).
- Fuster Ruiz de Apodaca, M. J., Molero, F., Biel, D. y Barranco, C. (2013). Capacitación de las personas con VIH para afrontar el estigma y la discriminación. Manual de intervención. Disponible en <http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/GuiaCapacitaciondelasPersonasconVIH.pdf>. En este manual se expone con detalle la intervención descrita en este capítulo dirigida a capacitar a las personas con VIH para afrontar el estigma y la dis-

criminación. Aunque esta intervención se ha desarrollado en formato grupal, muchos de sus ejercicios y de la teoría expuesta, pueden ser de gran utilidad para las intervenciones de los mediadores en el apoyo a personas con VIH.

Fuster, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Vitoria, A., Agirrezabal, A., y Kindelán, A. (2010). Informe FIPSE-SESIDA. En M. J. Fuster y F. Molero (Eds.), *Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con VIH*. Madrid: FIPSE. Disponible en <http://www.seisida.net/images/stories/pdfs/informe-seisida-fipse.pdf>. Esta investigación de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SESIDA), estuvo dirigida a conocer las actitudes de la población española hacia las personas con VIH. Aunque, como se ha señalado en este capítulo, el grado de estigma hallado mejoró cuando se repitió el estudio en 2012, en este informe se puede obtener información sobre las variables predictoras del estigma en España y otra información relacionada.

## REFERENCIAS

- Agirrezabal, A., Fuster, M. J. y Valencia, J. (2009). Informe FIPSE. *Integración laboral de las personas con VIH. Estudio sobre la identificación de las necesidades laborales y la actitud empresarial*. Madrid: FIPSE.
- Berger, B. E., Ferrans, C. E. y Lashley, F.R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing & Health*, 24, 518-529.
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D. y Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35, 1-9.
- Bunn, J. Y., Solomon, S. E., Millar, C. y Forehand, R. (2007). Measurement of stigma in people with HIV: A re-examination of the HIV Scale. *AIDS Education and Prevention*, 19, 198-208.
- Cole, S. W., Kemeny, M. E., Taylor, S. E. y Visscher, B. R. (1996). Elevated physical health risk among gay men who conceal their homosexual identity. *Health Psychology*, 15, 243-251.
- Cole, S. W., Kemeny, M. E. y Taylor, S. E. (1997). Social identity and physical health: Accelerated HIV progression in rejection-sensitive gay men. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72, 320-335.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thompsen, A. H. y Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127, 87-127.
- Crocker, J., Major, B. y Steele, C. (1998). Social stigma. En S. Fiske, D. Gilbert y G. Lindzey (Eds.). *Handbook of Social Psychology* (Vol. 2. pp. 504-553). Boston: McGraw-Hill.
- Crosby, F. (1984). Relative deprivation in organizational settings. *Research in Organizational Behavior*, 6, 51-93.

- FIPSE (2005). *Informe FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA*. Madrid, España: FIPSE.
- Frable, D. E. S., Blackstone, T. y Scherbaum, C. (1990). Marginal and mindful: Deviants in social interactions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(1), 140-149.
- Fuster, M. J. (2011). *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento* (Tesis Doctoral). Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=tesisuned:Psicologia-MJfuster&dsID=Documento.pdf>.
- (2014). El papel de los medios de comunicación en la construcción del estigma asociado al VIH. En M. N. Quiles del Castillo, J. F. Morales, S. Fernández Arregui y M. D. Morera Bello (Eds.). *Psicología de la Maldad. Como todos podemos ser Caín*. (pp. 211-225). Madrid: Ciclo Grupo 5 S.L.U.
- Fuster, M. J. y Agirrezabal, A. (2007). VIH-Sida: Mitos y Creencias. *Infosida*, 33. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- Fuster-Ruiz de Apodaca, M. J., Arrillaga, A., Molero, F., Nouvilas, E. y Toledo, J. (2013). Actitudes de la población española ante el test de VIH. XVI Congreso Nacional sobre el Sida. Barcelona. Abstract 2681. Recuperado de <http://www.aidsimpact.com/2013/Academics/DraftProgramme/abstract/?id=2681>.
- Fuster, M. J. y Molero, F. (2008). Prejuicio y estigma hacia las personas que viven con el VIH: un estudio psico-social desde la perspectiva del grupo estigmatizado. En J. F. Morales, C. Huici, A. Gómez y E. Gaviria (Coords), *Método, teoría e investigación en psicología social* (pp. 429-445). Madrid: Pearson.
- Fuster-Ruiz de Apodaca, M. J., Molero, F. y Ubillós, S. (2016). Evaluación de una intervención dirigida a reducir el impacto del estigma en las personas con VIH capacitándolas para afrontarlo. *Anales de Psicología*, 32(1), 39-48.
- Fuster-Ruiz de Apodaca, M. J., Molero, F., Biel, D. y Barranco, C. (2013). *Capacitación de las personas con VIH para afrontar el estigma y la discriminación. Manual de Intervención*. Madrid: CESIDA.
- Fuster-Ruiz de Apodaca, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Agirrezabal, A., Toledo, J. y Jaén, A. (2014). Evolution of HIV-related stigma in Spain between 2008 and 2012. *AIDS Care*, 26, S41-S45.
- Fuster, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Agirrezabal, A. y Vitoria, A. (2013). HIV- and AIDS-related stigma: Psychosocial aspects in a representative Spanish sample. *Spanish Journal of Psychology*, 16, e30, 1-8.
- Fuster-Ruiz de Apodaca, M. J., Molero, F., Holgado, F. P. y Mayordomo, S. (2014). Enacted and internalized stigma and quality of life among people with HIV: The role of group identity. *Quality of Life Research*, 23(7), 1967-1975.
- Fuster-Ruiz de Apodaca, M. J., Molero, F., Nouvilas, E., Arazo, P. y Dalmau, D. (2014). Determinants of late diagnosis of HIV infection in Spain. *Psychosocial Intervention*, 23, 177-185.
- Fuster, M. J., Nouvilas, E., Agirrezabal, A. y Valencia, J. (2006). *Influencia de los grupos de apoyo en la adherencia al tratamiento antirretroviral*. Comunicación. IX Congreso Nacional sobre el Sida. SEISIDA. Barcelona.
- Goffman, E. (1963). *Stigma*. New Jersey, NJ: Prentice Hall.

- Herek, G. M. (2007). Confronting sexual stigma and prejudice: Theory and practice. *Journal of Social Issues*, 63, 905-925.
- (2009). Sexual prejudice. En T. Nelson (Ed.), *Handbook of prejudice* (pp. 439-465). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Herek, G., Gillis, J. R. y Cogan, J. C. (2009). Internalized stigma among sexual minority adults: Insights from a social psychological perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 56, 32-43. doi:10.1037/a0014672
- Lee, R. S., Kochman, A. y Sikkema, K. J. (2002). Internalized stigma among people living with HIV/AIDS. *AIDS and Behavior*, 6, 309-319.
- Lerner, M. J. (1980). *The belief in a just world: A fundamental delusion*. Nueva York: Plenum Press.
- Mak, W. W. S., Cheung, R. Y. M., Law, R. W., Woo, J., Li, P. C. K. y Chung, R. W. Y. (2007). Examining attribution model of self-stigma on social support and psychological well-being among people with HIV+/AIDS. *Social Science & Medicine*, 64, 1549-1559.
- Marichal, F. y Quiles, M. N. (2000). La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman. *Psicothema*, 12, 458-465.
- Martínez, M. (2006). Epidemia y Media: La construcción simbólica del SIDA en el discurso periodístico. Presentación en el *Encuentro FIPSE sobre la investigación de la perspectiva social del VIH/SIDA* (Valencia, octubre de 2006).
- Miller, C. T. (2004). Social psychological perspectives on coping with stressors related to stigma. En S. Levin y C. van Laar (Eds.), *Stigma and group inequality* (pp. 21-44). Nueva Jersey, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Miller, C. T. y Major, B. (2000). Coping with stigma and prejudice. En T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl y J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (pp. 243-272). Nueva York, NY: Guilford.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2008). *Plan Multisectorial frente a la infección por VIH y por sida 2008-2012*. Madrid, España: Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de <http://www.mspsi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/PMS200812.pdf>.
- Molero, F., Fuster, M. J., Jetten, J. y Moriano, J. A. (2011). Living with HIV/AIDS: A psychosocial perspective on coping with prejudice and discrimination. *Journal of Applied Social Psychology*, 41, 609-626.
- Pryor, J. B. y Reeder, G. D. (2011). HIV-related stigma. En J. C. Hall, B. J. Hall y C. J. Cockerell (Eds.), *HIV/AIDS in the post-HAART era: Manifestations, treatment, and epidemiology* (pp. 790-806). Shelton, CT: PMPH-USA.
- ONUSIDA (2002). *Marco conceptual y bases para la acción. Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA*. Recuperado de [www.unaids.org](http://www.unaids.org)
- ONUSIDA (2008). *Reducing hiv stigma and discrimination: A critical part of national AIDS programmes*. Ginebra, Suiza, UNAIDS. Recuperado de [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2008/jc1521\\_stigmatisation\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2008/jc1521_stigmatisation_en.pdf).
- ONUSIDA (2010). *Getting to zero: 2011-2015 strategy Joint United Nations Programme con HIV/AIDS*. Ginebra, Suiza, UNAIDS. Recuperado de

[http://www.unaids.org/sites/default/files/sub\\_landing/files/JC2034\\_UNAIDS\\_Strategy\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/JC2034_UNAIDS_Strategy_en.pdf).

- Pryor, J. B., Reeder, G. D. y Monroe, A. E. (2012). The infection of bad company: Stigma by association. *Journal of Personality and Social Psychology*, *102*, 224-241.
- Quinn, D. M. (2006). Concealable versus conspicuous stigmatized identities. En S. Levin, C. van Laar (Eds.), *Stigma and group inequality: Social psychological perspectives* (pp. 83-103). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Smart, L. y Wegner, D. M. (1999). Covering up what can't be seen: Concealable stigma and mental control. *Journal of Personality and Social Psychology*, *77*, 474-486.
- Smith, R., Rossetto, K. y Peterson, B. L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*, *20*, 1266-1275.
- Strachan, E. D., Bennet, W. R., Russo, J. y Roy-Byrne, P. P. (2007). Disclosure of HIV status and sexual orientation independently predicts increased absolute CD4 cells counts over time for psychiatric patients. *Psychosomatic Medicine*, *69*, 74-80.
- Thomas, B. E., Rehman, F., Suryanarayanan, D., Josephine, K., Dilip, M., Dorairaj, V. S. y Swaminathan, S. (2005). How stigmatising is stigma in the life of people living with HIV: A study on HIV positive individuals from Chennai, South India. *Aids Care*, *17*, 795-801.
- Visser, M., Kershaw, T., Makin, J. D. y Forsyth, B. W. (2008). Development of parallel scales to measure HIV-related stigma. *AIDS Behavior*, *12*, 759-771.
- Weiner, B., Perry, R. P. y Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, *55*, 738-748.
- Weinstein, N. D. (1980). Unrealistic optimism about future life events. *Journal of Personality and Social Psychology*, *39*, 806-820.
- Wright, K., Naar-King, S., Lam, P., Templin, T. y Frey, M. (2007). Stigma scale revised: Reliability and validity of a Brief Measure of Stigma for HIV+ youth. *Journal of Adolescent Health*, *40*, 96-98.

## TEMA 14

# ASPECTOS JURÍDICOS DEL VIH: LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON VIH EN ESPAÑA

*Miguel A. Ramiro Avilés*

### **Objetivos**

1. Conocer cómo se articula el sistema de derechos en el Derecho español.
2. Conocer qué mecanismos de protección de los derechos existen en el Derecho español.
3. Ser capaz de identificar cuándo se está produciendo la vulneración del principio de igualdad y la discriminación.
4. Ser capaz de identificar cuándo se está produciendo la limitación de un derecho.
5. Saber en qué situaciones es más común que se produzca la vulneración del principio de igualdad, la discriminación o la limitación de un derecho.

## **1. INTRODUCCIÓN**

Las personas con VIH están muy preocupadas por el acceso al ejercicio a los derechos en igualdad de condiciones que el resto de las personas porque la sociedad las sigue discriminando y estigmatizando por razón de su seropositividad (Gostin, 2004). En general y por varias razones, todas las enfermedades epidémicas obligan a que se reflexione sobre el impacto que sufren los derechos de las personas que viven con ellas. Una de las razones es que los poderes públicos y sus agentes pueden afectar negativamente los derechos de esas personas con medidas que restrinjan su libertad, su autonomía o su privacidad a través de intervenciones de aislamiento, pruebas médicas obligatorias o mapeo de contactos. Otra de las razones es que las enfermedades epidémicas alimentan el ostracismo y el estigma, en particular si se ven afectados comportamientos humanos íntimos (como pueden ser las relaciones sexuales o el uso de drogas por

vía parenteral). En esos casos, la enfermedad deja de verse como un proceso puramente biológico y comienza a culpabilizarse a las personas por estar enfermas («algo habrán hecho») y ser un vector de la enfermedad.

La respuesta al VIH debe hacerse a través de la Ciencia y la Medicina para prevenir y tratar, y a través de la Ética y el Derecho para evitar la injusticia social (Gostin, 2004, p. 56). Esa respuesta ha tenido mejores resultados en un campo que en otro pues a pesar de los avances en el ámbito médico (ahora existen mejores tratamientos farmacológicos que cuando comenzó a tenerse noticia de la infección en la década de 1980) (Llibre Codina, 2009; Van Sighem, 2010), la sociedad no ha evolucionado con la misma intensidad y se sigue discriminando y estigmatizando a este colectivo. Los avances terapéuticos no se han traducido en un progreso de idéntico nivel en materia de derechos.

En España, las personas con VIH, aunque son titulares de los derechos, siguen percibiendo que no los disfrutan en igualdad de condiciones que el resto de personas (Fipse, 2005; Fipse, 2010). Todas las personas con VIH que residen en España son titulares y pueden usar y disfrutar los derechos que se reconocen en la Constitución y en el resto del ordenamiento jurídico si cumplen los requisitos que exigen (en algunos casos tener la nacionalidad española o de algún país de la Unión Europea; en otros, cumplir con los requisitos administrativos). Lamentablemente, la titularidad universal de los derechos no es real.

No obstante y pesar de que sean titulares de los derechos, las personas con VIH, tanto si son sintomáticas como asintomáticas, se enfrentan en España a numerosos problemas sociales y jurídicos, como pueden ser las barreras de acceso a la función pública, en especial a los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado y de las fuerzas armadas (Ramiro Avilés, 2014a); las limitaciones del derecho al trabajo basadas en la seropositividad al VIH, en especial en las profesiones sanitarias (Ramiro Avilés y Salas Muñoz, 2014); las exclusiones en la contratación de seguros de salud o de vida (Ramiro Avilés y Bolívar Oñoro, 2016); los cambios no informados de la medicación antirretroviral (Ramiro Avilés y Llibre Codina, 2014); las denegaciones de servicios ofertados al público en general (Ramiro Avilés, 2014b); las intromisiones en su intimidad personal y datos de carácter personal (Ramiro Avilés y Ramírez Carvajal, 2015). Esta discriminación se sigue produciendo en España (Ramiro Avilés y Ramírez Carvajal, 2016) tanto en el contexto familiar o comunitario,

mediante barreras actitudinales, como en el contexto institucional, mediante barreras institucionales en forma de políticas y prácticas institucionales o mediante la falta de políticas antidiscriminatorias o de procedimientos de reparación (Álvarez González, 2011).

La realidad actitudinal y legal a la que se enfrentan las personas con VIH hace que sea necesario subrayar que el sistema legal en España cuenta con los elementos imprescindibles para dar una solución a los problemas del VIH basada en los derechos humanos (garantías jurídicas como el recurso preferente y sumario; garantías políticas como la reserva de Ley Orgánica para el desarrollo de los derechos fundamentales; garantías institucionales como el Defensor del Pueblo) pero que debe profundizarse aún más adoptando nuevos mecanismos de protección. De ahí que en este texto lo primero que se hará es explicar qué significa analizar el VIH desde la óptica de los derechos humanos.

Como se verá, el análisis del VIH desde la óptica de los derechos humanos implica un cambio que supone no tener exclusivamente en cuenta las exigencias propias de la salud pública sino también las exigencias que provienen de los derechos de las personas con VIH (Gostin y Lazzarini, 1997). Esto obliga a encontrar un equilibrio entre la protección de la salud comunitaria, adoptando medidas que frenen el desarrollo de la enfermedad, y el reconocimiento, protección y desarrollo de los derechos de las personas con VIH. Así, por ejemplo, es posible reconocer el derecho al trabajo en el ámbito sanitario de las personas con VIH, incluso realizando procedimientos invasivos con riesgo de transmisión accidental, y encontrar un equilibrio con la protección de la salud pública, exigiendo que el personal sanitario con VIH que realice dichos procedimientos tenga un determinado nivel de carga viral o esté obligado a que cada cierto tiempo pase un control del estado de salud.

El análisis del VIH basado en los derechos humanos obliga a que se reflexione, en segundo lugar, sobre el principio de igualdad y sobre la no discriminación. Esta preocupación ha estado presente desde los inicios de la enfermedad y se debe saber cuándo un trato diferente hacia una persona con VIH supone o no una discriminación proscrita por la Constitución y el resto del ordenamiento jurídico. Por último, se expondrán una serie de situaciones comunes en las que los derechos de las personas con VIH pueden verse comprometidos y se explicarán algunos de los mecanismos de defensa con los que se cuentan.



## 2. EL VIH DESDE LA ÓPTICA DE LOS DERECHOS HUMANOS

Una respuesta adecuada al problema sanitario que produce el VIH no debe basarse exclusivamente en las exigencias de la salud pública sino que también debe tener en cuenta las exigencias propias de los derechos humanos, tal y como se viene afirmando desde que se organizase la *Primera Consulta Internacional sobre el Sida y los Derechos Humanos* (Alto Comisionado, 1989). La provisión de tratamiento farmacológico y de cuidados médicos a las personas con VIH es un éxito relativo si se tiene en cuenta que hoy en día éstas siguen encontrándose con barreras sociales e institucionales formadas con una serie de actitudes negativas, basadas en prejuicios, miedos e ignorancia. Son el primer eslabón de lo que se ha denominado *cadena de la inaccesibilidad* y que afectan negativamente al disfrute de los derechos que tienen reconocidos.

El análisis del VIH desde los derechos humanos quiere romper con esa cadena de la inaccesibilidad y para ello se requiere reflexionar acerca de cómo los principios en que se fundamentan esos derechos, y muy particularmente el principio de igualdad, son de aplicación en el contexto particular del VIH. La protección de los derechos humanos es un factor esencial tanto para proteger la dignidad de las personas con VIH cuanto para dar una respuesta efectiva que disminuya la extensión de la epidemia. Esto exige el reconocimiento, la protección y el desarrollo real y efectivo tanto de los derechos civiles, como de los derechos políticos y de los derechos económicos, sociales y culturales ya que, según señala ONUSIDA, en aquellas sociedades donde los derechos humanos están garantizados de manera efectiva disminuyen las tasas de nuevas personas que se infectan y las personas con VIH tienen mejores herramientas para enfrentarse al estigma y a la discriminación que están asociados al VIH (ONUSIDA, 2007).

El análisis del VIH desde la óptica de los derechos muestra que estas personas necesitan tanto de un trato legislativo general (proceso de generalización de los derechos) como un trato legislativo específico (proceso de especificación de los derechos) para así poder combatir la discriminación, ya sea directa o indirecta, que sufren (Ramiro Avilés, 2011). El proceso de generalización de los derechos supone ampliar el número de personas que son titulares de los derechos, bien porque se incorporan nuevas categorías de personas o bien porque ya estando incluidas se refuerzan los mecanismos de protección de los derechos para que no exista

un simple reconocimiento formal sino también una plena garantía y un disfrute real y efectivo. La generalización de los derechos supone desarrollar el principio de igualdad ya que implica que todas las personas tienen derecho a disfrutar de los mismos derechos en idénticas condiciones. Esto se consigue mediante normas jurídicas que van dirigidas a todas las personas, sin tener en cuenta sus características individuales, de tal forma que los bienes, servicios y derechos deben ser accesibles a todas ellas. Si se diera el caso de que algún bien, servicio o derecho no pudiera disfrutarse por alguna persona en las condiciones normales, pues puede ocurrir que el bien, servicio o derecho no pueda articularse de forma tan perfecta que cubra las necesidades de todas las personas, se debe garantizar su accesibilidad mediante los ajustes, modificaciones o adaptaciones que sean necesarios y razonables. Aquí es donde entraría en juego la especificación de los derechos pues los ajustes razonables particularizan las personas que pueden disfrutar de ellos, desarrollándose de esa manera también como una herramienta imprescindible para garantizar la igualdad de oportunidades.

El proceso de especificación supone reconocer que un determinado grupo de personas que tradicionalmente ha estado excluido, necesita apoyos suplementarios de carácter temporal para lograr una plena equiparación con el resto de la población. Los ajustes razonables tomarían en consideración una serie de atributos a los que se otorga relevancia normativa para justificar un trato diferenciado para aquellas personas que son diferentes. Si no se procediese a la adaptación, pudiéndose hacer, entonces se estaría discriminando a las personas pues se les estaría dando un trato diferenciado que no estaría justificado. Por tal motivo, y siguiendo un caso que posteriormente se comentará, debe garantizarse el acceso a la función pública de las personas con VIH en igualdad de condiciones que el resto de las personas ya sea considerando que el VIH no es relevante normativamente para impedir que concurran a las oposiciones (pues cabe adoptar las medidas universales de prevención de la transmisión), ya sea considerando que el VIH es normativamente relevante para establecer un ajuste razonable y con ello permitir que mantengan su puesto de trabajo (adoptando una medida de adaptación del puesto de trabajo a las necesidades específicas de la persona).

Ambos casos, la generalización y la especificación, permiten que las personas con VIH accedan a los derechos en igualdad de condiciones. En general, la accesibilidad es una discusión que concierne a todas las

personas pues con ella se construye el entorno social y de ella depende la idea de autonomía personal. El ejercicio de un derecho —de cualquier derecho— por parte de una persona —de cualquier persona— sólo es posible si es accesible, esto es, si se disponen los medios necesarios y se dan las condiciones adecuadas para que una persona cualquiera pueda disfrutar del conjunto de facultades que hacen reconocible al derecho del que es titular. La autonomía, pues, debe entenderse no sólo como la ausencia de barreras sino también como la presencia de las condiciones adecuadas. De nada sirve ser titular de un derecho si el acceso al mismo está lleno de obstáculos y de barreras que dificultan o impiden que una persona pueda disfrutarlo o si no existen las condiciones adecuadas que favorecen o promueven que una persona pueda disfrutarlo.

Aunque todas las personas podemos toparnos con alguna barrera a lo largo de nuestra vida, algunas personas, entre las que se encontrarían las personas con VIH, se encuentran en determinadas situaciones con muchas más barreras, con barreras específicas y con barreras más graves y más difíciles de superar. Las personas con VIH se encuentran con infinitud de barreras actitudinales, que figurarían entre esas barreras que son más difíciles de superar. Una barrera es «todo obstáculo que dificulte o impida, en condiciones de igualdad de oportunidades y de plena participación, el acceso de las personas a alguno/os de los ámbitos de la vida social» (De Asís Roig *et al.*, 2007, p. 58). Aunque tradicionalmente se ha asociado la idea de barrera a un componente físico o institucional, los instrumentos normativos antidiscriminatorios más recientes insisten en que las barreras también pueden producirse por cualquier condicionante social. Las barreras actitudinales con las que se enfrentan las personas con VIH forman parte de un proceso de estigmatización en el que se crean estereotipos, prejuicios y discriminación (Werner, 2015). Una barrera actitudinal consiste en desacreditar a una persona frente a sí misma y frente a las demás atribuyéndoles una serie de características negativas. Un caso típico de barrera actitudinal es la creencia de que la persona con VIH debe obligatoriamente declarar su estado serológico porque se considera que su estado de salud es un peligro significativo para la salud de sus compañeras y compañeros de trabajo o para terceras personas. En este sentido, si una persona con VIH se topa con una barrera, la Administración debe disponer de todos los medios que sean necesarios para garantizar ese acceso en igualdad de condiciones, recurriendo si fuera necesario a la adopción de las medidas de ajuste o

acomodación que fueran razonables, pues no hacerlo supondría un trato diferenciado que no estaría justificado y que, por lo tanto, sería discriminatorio.

El acceso al ejercicio de los derechos debe ser universal y sólo cabría excluir a una persona o a un determinado colectivo de personas del acceso a un derecho, o a alguna de las facultades que lo integran, bien porque los ajustes necesarios se consideren que no son razonables o bien porque el sistema jurídico haya dispuesto de alguna exclusión o limitación en cuanto a los titulares. Así, tomando como ejemplo uno de los casos que se comentarán más adelante, una persona con VIH que se ha seroconvertido una vez que ya ha ingresado en la Guardia Civil podrá seguir formando parte de este instituto armado, adaptando en caso de que fuera necesario su destino, pero mientras sea guardia civil no podrá ejercer el derecho a la sindicación. En el ámbito del VIH, muchos de los criterios de exclusión podrían tener sentido al inicio de la epidemia, cuando se desconocía casi todo del VIH y no existían tratamientos antirretrovirales, pero en la actualidad esos criterios de exclusión se han convertido en barreras que impiden la accesibilidad universal.

La accesibilidad es la condición ineludible para el ejercicio de todos los derechos y es la primera estrategia para romper barreras, esto es, para derribar todo aquello que dificulta o impida, en condiciones de igualdad de oportunidades y de plena participación, el acceso de las personas a alguna de los ámbitos de la vida social. A través de la accesibilidad, que debe ser universal, haciendo que los servicios, bienes y derechos puedan ser utilizados por el mayor número de personas en igualdad de condiciones, se garantiza la generalización de los titulares.

El pleno reconocimiento y respeto de los derechos de las personas con VIH determina que el VIH no pueda enfocarse como una cuestión meramente personal sino como una situación derivada de estructuras y condicionamientos sociales que no tienen presente en su diseño la situación de todas las personas (Palacios, 2008). El enfoque del VIH desde los derechos humanos determina que no sea la persona quien tiene que adaptarse a un entorno normalizado sino que es el entorno (no sólo físico, sino también intelectual, comunicacional y actitudinal) el que debe rediseñarse de acuerdo con unos parámetros inclusivos que posibiliten el acceso de las personas a todos los ámbitos (y funciones) que están a disposición de cualquier otra persona en condiciones de igualdad. Desde

este enfoque se insiste en que la idea de normalidad, que constituye el patrón de acuerdo con el cual se configura el acceso a los diferentes ámbitos de la vida social, no es neutra sino que viene impuesta y obstaculiza la participación de aquellos que no encajan en el modelo estándar (Courtis, 2004). Asumiendo esta premisa, las limitaciones que las personas encuentran para participar en la sociedad y para ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con los demás ya no se consideran naturales sino que se conciben como el producto de una construcción social y de relaciones de poder (Cuenca, 2012). Dicho de otro modo, estas limitaciones se relacionan de manera directa con la presencia de barreras sociales de diferente naturaleza que es preciso derribar.

La respuesta al VIH basada en los derechos humanos busca la inclusión y la normalización de las personas con VIH, lo cual significa que éstas deben poder acceder a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona. La inclusión y la normalización significan, pues, que a las personas con VIH se les deben ofrecer formas de vida y condiciones de existencia tan parecidas como sea posible a las circunstancias habituales de la sociedad a la cual ellas pertenecen, y que, al mismo tiempo, estén en condiciones de aprovecharlas en la mayor medida posible para su desarrollo y máximo nivel de autonomía (De Asís Roig *et al.*, 2007, p. 24).

### **3. VIH, IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN**

La discriminación es una de las violaciones de los derechos humanos más significativas en el campo del VIH pues, como se ha señalado, proviene de un proceso de estigmatización en el que se crean estereotipos, prejuicios y discriminación (Werner, 2015). Los estereotipos hacen referencia al conocimiento de o a las actitudes hacia grupos de personas y pueden ser tanto positivos como negativos; los prejuicios son estereotipos negativos que generan reacciones emocionales negativas; y la discriminación supone que a esos grupos a los que se les ha atribuido un estereotipo negativo se les trata de forma diferente sin existir una causa que lo justifique. En el caso de las personas con VIH este proceso de estigmatización supone que se les atribuye una supuesta peligrosidad porque el virus se puede transmitir, lo cual supone un perjuicio pues justifica la limitación de sus derechos.

La estigmatización conlleva discriminación de las personas con VIH, ya que se imponen una serie de restricciones en el ejercicio de sus derechos que son excesivas, pues existen otras medidas menos lesivas para alcanzar fines constitucionalmente importantes (como, por ejemplo, la salud pública). Se les impone un curso de acción que es diferente al que va a seguir el resto de las personas, cuando no existe ninguna razón que lo justifique pues existen medidas alternativas que hacen que aquel curso de acción sea desproporcionado e irracional.

Como ya se ha señalado, una respuesta basada en los derechos humanos recalca la importancia que tiene la igualdad y la no discriminación. La lucha contra la discriminación en la que se embarca la Constitución se corrobora, primero, en el artículo 14 cuando señala que «los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social»; y, segundo, en el artículo 9.2 cuando afirma que «corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integran sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social». Estos preceptos constituyen la base sobre la que se asienta el sistema antidiscriminatorio en el ordenamiento jurídico español, cuya función es identificar y eliminar todos aquellos tratos diferenciados que sean injustificados. Es importante reiterar el carácter injustificado del trato diferenciado ya que la búsqueda de la igualdad impone tanto *tratar de forma igual a los iguales* cuanto *tratar de forma desigual a los desiguales*, lo cual requerirá establecer criterios de equiparación entre las personas, abstraer las diferencias irrelevantes y resaltar las diferencias relevantes.

La consecución del principio de igualdad del artículo 14 CE exige tanto la *igualdad como equiparación*, que se consigue mediante normas jurídicas que van dirigidas a una persona sin atributos, como la *igualdad como diferenciación*, que se consigue tomando en consideración de una serie de atributos a los que se atribuye relevancia normativa para justificar un trato diferenciado para aquellas personas que son diferentes. A través de la jurisprudencia del Tribunal Constitucional se ha ido definiendo el artículo 14 CE como la prohibición de toda diferencia de trato que carezca de una justificación objetiva y razonable. Es un principio constitucional con un doble contenido pues, por un lado, es una

cláusula de igualdad, y por otra, es una cláusula de no discriminación. La primera prohíbe todo tratamiento desigual que no tenga una justificación, exigiendo que dos supuestos de hecho iguales sean tratados de forma igual; la segunda, que se enlaza con los valores inherentes de los seres humanos, prohíbe que grupos sociales sean discriminados por una de las condiciones o circunstancias personales que el artículo 14 CE menciona. Por lo tanto, tal y como establece el Tribunal Constitucional, el artículo 14 CE reconoce un derecho subjetivo a obtener un trato igual, e impone a los poderes públicos la obligación de llevar a cabo ese trato igual, al mismo tiempo que limita al poder legislativo y a los poderes de los órganos encargados de la aplicación de las normas jurídicas (STC 49/1982, FJ 2). No obstante, y si bien es cierto que el artículo 14 CE no pretende que las leyes no realicen diferenciaciones, éstas deben superar el juicio de igualdad en la ley. Se debe, pues, distinguir entre «diferenciación» y «discriminación».

El artículo 14 CE implica, en primer lugar, un deber de abstención en la generación de diferenciaciones arbitrarias y establece una presunción de discriminación a través del listado ejemplificativo que contiene. Con esto se pretende evitar aquellos privilegios y aquellas desigualdades discriminatorias que históricamente han existido entre las personas basadas precisamente en esas causas. Tanto el VIH como la discapacidad y el estado de salud se incluirían en esa cláusula abierta que incorpora el artículo 14 CE y que hace referencia a cualquier otra condición o circunstancia personal o social (STC 62/2008, FJ 5-6). Como la presunción anterior no es ni absoluta ni definitiva, el artículo 14 CE, en segundo lugar, admite una diferenciación de trato, tanto en el contenido como en la aplicación de la ley, si ésta no es arbitraria por estar razonablemente justificada (STC 49/1982, FJ 2). No se prohíbe, por lo tanto, que la legislación contemple la necesidad de diferenciar situaciones distintas que ameritan un tratamiento diverso, inclusive pudiéndose utilizar alguno de los criterios del listado incluido en el propio artículo 14 CE. En este último caso se requerirá «un mayor rigor en la exigencia de demostración del carácter justificado de la desigualdad» con el fin de romper la presunción (STC 207/1987, FJ 2). Así, «la esencia de la igualdad no se encuentra en proscribir tratos diferenciados, ni siquiera singularizaciones, sino en evitar que unos y otros carezcan de justificación objetiva y razonable, es decir, que sean arbitrarias» (Garriga, 2001, p. 72).

Un factor muy importante, tanto para evitar tratos discriminatorios cuanto para lograr tratos diferenciados, es saber cuándo el VIH es relevante para condenar o justificar una determinada decisión normativa o un determinado comportamiento. Esto conlleva la necesidad de tener una serie de criterios claros y precisos a la hora de establecer la existencia de situaciones análogas. La tarea de establecer la existencia de situaciones análogas no es sencilla y habrá que estar al caso concreto para ver si las situaciones se pueden comparar y concluir que hay un trato distinto para situaciones similares.

En este mismo orden de cosas, la Constitución proscribe tanto la *discriminación directa* como la *discriminación indirecta* (STC 145/1991, FJ 2). El primer tipo de discriminación se produce cuando se tiene en cuenta una determinada condición no relevante desde el punto de vista normativo (como puede llegar a ser el VIH) para realizar un trato diferenciado. El Tribunal Constitucional la ha definido como una conducta que se cualifica por el resultado peyorativo para la persona que la sufre, que ve limitados sus derechos o sus legítimas expectativas por concurrencia en ella de un factor cuya virtualidad justificativa ha sido expresamente descartada por la Constitución, por su carácter atentatorio a la dignidad del ser humano. Es, por tanto, una diferencia de trato cuya única justificación es una condición personal o social. La discriminación indirecta, por su parte, se produce por las consecuencias y efectos de una norma que es aparentemente neutra cuando no se tiene en cuenta una determinada condición relevante (como puede llegar a ser el VIH) para dispensar un trato diferenciado.

La existencia de discriminación directa y de discriminación indirecta muestra la tremenda complejidad con la que se enfrenta el poder legislativo ya que no sólo deben evitarse las discriminaciones que son fruto de una voluntad directa de excluir a las personas que tienen VIH o que se sospecha que tienen VIH sino también deben evitarse las discriminaciones que son fruto de la inercia, la irresponsabilidad o la falta de previsión.

Por otra parte, la igualdad reconocida en el artículo 9.2 CE pretende dar igual peso a todas las personas con el fin de que aquellas que están en una posición más desaventajada puedan alcanzar sus objetivos, planes de vida o proyectos de florecimiento humano de la misma manera que aquellas personas que están en una situación más aventajada.



El artículo 9.2 CE implica un deber de actuación positiva por parte de los poderes públicos para remover los obstáculos que dificulten el igual disfrute por las personas del mayor número de derechos fundamentales. En este sentido, la búsqueda de la igualdad aconseja la adopción de *acciones afirmativas*, esto es, de apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades de grupos de personas en la incorporación y participación en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social. También puede aconsejar la adopción de medidas de *discriminación inversa*, esto es, de medidas que establezcan una preferencia basada en determinados rasgos sospechosos a la hora de distribuir bienes especialmente escasos (Giménez Gluck, 2004).

Este precepto se basa en la idea de que un Estado Social de Derecho debe prestar atención a los resultados de la aplicación de las normas; no hacerlo contribuiría a prolongar en el tiempo situaciones de desigualdad real. En cierto modo, la búsqueda de la igualdad del artículo 9.2 CE justifica actuaciones contradictorias con la igualdad del artículo 14 CE. No obstante lo anterior, este tipo de acciones de favorecimiento temporal que los poderes públicos emprendan en beneficio de determinados grupos, históricamente preteridos y marginados, a fin de que, mediante un trato especial más favorable, vean suavizada o compensada su situación de desigualdad sustancial, no son discriminatorias, según ha declarado el Tribunal Constitucional (STC 98/1985, FJ 9).

Como se ha señalado, tanto el artículo 14 CE como el artículo 9.2 CE permiten tratos diferenciados, los cuales no son necesariamente discriminatorios si son razonables, proporcionales, congruentes y necesarios (STC 209/1988, FJ 4). Quizás un ejemplo concreto sirva para explicarlo mejor. Se trata de la situación que afecta a las personas con VIH que viven con la enfermedad desde hace muchos años y que debido a los efectos secundarios y toxicidades de los primeros tratamientos antirretrovirales tienen un envejecimiento prematuro. A pesar de la evidencia científica (Gross *et al.*, 2016), las personas con VIH no pueden acceder a la jubilación anticipada a los 56 años aunque tuvieran reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 45% pues VIH no es una de las enfermedades incluidas en el RD 1851/2009, que desarrolla la previsión incluida en el artículo 206 de la Ley General de la Seguridad Social que se refiere a la reducción de la edad de jubilación de las personas que tengan reconocido un grado igual o superior al 45% de discapacidad, siempre que se trate de alguna de las discapacidades recogida en el listado incluido en el artículo 2 de dicho

Real Decreto, y que han sido incluidas en el mismo porque concurren evidencias científicas que determinan de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida de esas personas.

Este ejemplo sirve para ilustrar hasta qué punto un trato diferenciado puede o no ser discriminatorio. Pues bien, en este caso, el trato diferenciado entre las personas con VIH y las personas con alguna de las enfermedades incluidas en el artículo 2 del RD 1851/2009 es discriminatorio pues se trataría de enfermedades análogas que han sido configuradas de modo tal que se da un trato distinto a personas que, desde todos los puntos de vista legítimamente adoptables, se encuentran en la misma situación. Las enfermedades incluidas en el listado del RD 1851/2009 y el VIH son análogas porque en ambos casos hay una evidencia científica clara de que reducen la esperanza de vida (Payne, 2011). La exclusión del VIH de un listado de enfermedades que precisamente han sido seleccionadas para acceder a la jubilación anticipada sobre la base de la evidencia científica de la reducción de la esperanza de vida, no supera el juicio de igualdad en la ley y, por lo tanto, existe una discriminación ya que las personas que la sufren ven limitados sus derechos o sus legítimas expectativas por la concurrencia de un factor que ha sido descartado por la Constitución.

La diferenciación que se hace en el RD 1851/2009 es discriminatoria porque la clasificación legislativa ni es racional ni es proporcional. No es racional porque «el principio de igualdad ante la ley consagrado en el artículo 14 de la CE consiste en que, ante supuestos de hecho iguales, las consecuencias jurídicas que se extraigan deben ser asimismo iguales y que han de considerarse iguales dos supuestos de hecho cuando la introducción en uno de ellos de un factor que permita diferenciarlo de otro, se encuentre carente de suficiente relevancia y fundamento racional» (STC 114/1992, FJ 6). La igualdad en la ley obliga a que no se establezcan distinciones artificiosas o arbitrarias entre situaciones de hecho cuyas diferencias reales, en caso de existir, carecen de relevancia normativa (STC 83/1984, FJ 3). Las enfermedades incluidas en el listado del RD 1851/2009 y el VIH, a pesar de las diferencias fácticas que puedan existir, son supuestos de hecho iguales que deben recibir el mismo tratamiento jurídico. No existe una fundamentación suficiente y racional como para poder considerarlas realmente diferentes desde el plano jurídico. Esto hace que las personas con VIH se encuentren en una situación jurídica menos beneficiosa por el trato legal, si la comparamos con las personas que tienen alguna de las enfermedades

incluidas en el listado del RD 1851/2009, pues aquéllas no pueden acceder al beneficio de la jubilación anticipada. Se estaría incumpliendo lo señalado por el Tribunal Constitucional, «el principio de igualdad le impone la obligación al legislador de dispensar el mismo trato a quienes se encuentran en situaciones jurídicas equiparables, con prohibición de toda discriminación o desigualdad de trato» (STC 96/1997, FJ 4).

La clasificación legislativa tampoco es proporcional ya que la limitación del derecho de las personas con VIH de acceder a la jubilación anticipada no es congruente, ni necesaria ni cumple con el juicio de proporcionalidad en sentido estricto. No existe congruencia entre la diferencia de trato y la finalidad de la norma. Si nos fijamos en la Exposición de Motivos del RD 1851/2009, la razón de ser de la norma es permitir que accedan a la jubilación personas cuya esperanza de vida es menor por la enfermedad que tienen. Si se aplicasen las normas generales sobre la jubilación, muy posiblemente estas personas nunca alcanzarían a disfrutar dicha prestación. Se acoge un criterio etario para evitar una discriminación indirecta. Si esto es así, no entendemos cómo se ha dejado fuera del listado el VIH, e inclusive a otras enfermedades en las que también existe evidencia científica de que se reduce la esperanza de vida a pesar de los avances terapéuticos existentes. En segundo lugar, la diferencia no es necesaria ya que a la luz del razonamiento lógico y de datos empíricos no controvertidos es posible pensar en un medio alternativo menos restrictivo (STC 55/1996, FJ 8). Por último, la diferencia tampoco supera el juicio de proporcionalidad en sentido estricto ya que no existe una justificación objetiva y razonable, según los criterios y juicios de valor generalmente aceptados (STC 209/1988, FJ 6). No existe una proporcionalidad razonable entre la finalidad perseguida y la limitación de los derechos de las personas con VIH. Es irracional y desproporcionada una diferenciación que priva a un colectivo especialmente necesitado de un derecho o prestación social básico.

#### **4. LOS CASOS DE LA CLÍNICA LEGAL**

Los casos que se comentan a continuación están planteados desde la óptica de los derechos humanos, tratando de encontrar una respuesta que equilibre las exigencias del respeto a los derechos de las personas con VIH, en particular el principio de igualdad y no discriminación, y las exigencias de la salud comunitaria. Son algunos de los casos reales, con un interés

comunitario, que han llegado a la Clínica Legal de la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá durante tres cursos académicos (desde 2012 hasta 2015). En ellos se observa cómo a pesar del entramado normativo construido por la Constitución y el Derecho antidiscriminatorio siguen existiendo un conjunto de barreras institucionales, basadas en respuestas fundamentadas en las exigencias de salud pública, y de barreras actitudinales, basadas en prejuicios, hacia las personas con VIH.

Una cuestión previa que es importante y debe tenerse en cuenta es que si las personas con VIH no tienen reconocida legalmente la condición de persona con discapacidad, no pueden beneficiarse de las medidas de Derecho antidiscriminatorio que están incluidas en la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad por lo que deberán exponer públicamente su estado de salud, con todo lo que ello puede llegar a suponer.

El reconocimiento del grado de discapacidad no es automático sino que debe solicitarse la evaluación a la Administración, la cual aplicará los criterios incluidos en el RD 1971/1999. Este Real Decreto fue reformado en 2003 y supuso que el simple diagnóstico no fuese suficiente para acceder al reconocimiento de persona con discapacidad, que requiere un mínimo del 33% de reducciones anatómicas o funcionales. De ahí que las personas con VIH que sean asintomáticas, que tengan una buena adherencia al tratamiento, cuyo nivel de carga viral sea indetectable, no serán consideradas personas con discapacidad a pesar de todas las barreras sociales a las que deben enfrentarse cotidianamente, a pesar de que la sociedad les atribuye una discapacidad funcional pues se considera que no son capaces de hacer determinados trabajos.

**Caso 1: Una persona con VIH se presenta a un proceso de selección de personal en una empresa privada y se le pide bien que presente un certificado médico que haga constar que no tiene ninguna enfermedad infecto-contagiosa o infecto-transmisible o bien que se haga un reconocimiento médico que incluye la prueba del VIH.**

En este caso debe cuestionarse la necesidad que tiene quien oferta el puesto de trabajo de conocer determinados datos sobre el estado de salud de la persona que opta al puesto de trabajo, en especial si se trata de un trabajo cuyas tareas esenciales no están afectadas por el hecho de que una persona sea seropositiva al VIH. Se trata de un caso en el que se podría estar vulnerando el derecho a la intimidad, reconocido en el

artículo 18 de la Constitución. Este derecho confiere a los/as titulares la potestad de reservarse un ámbito de su vida y ponerlo fuera del escrutinio del resto de personas. Uno de esos ámbitos es el que se refiere a los datos sobre la salud, los cuales, salvo que haya una disposición legal que obligue a revelarlos o que el/la titular consienta en compartirlos, quedan fuera del conocimiento público.

La vulneración del derecho a la intimidad se derivaría de la intención de obtener una información sobre el estado de salud del trabajador o de la trabajadora que puede llegar a ser absolutamente irrelevante para el desempeño de las funciones esenciales de su puesto de trabajo. Los datos de salud que en un proceso de selección pueden recabarse, dado que son datos especialmente sensibles, según la legislación sobre protección de datos de carácter personal, son aquellos que sean pertinentes, esto es, deben ser datos estrictamente necesarios en relación a las tareas esenciales del puesto de trabajo al que se opta. De lo contrario, son datos que no pueden solicitarse. Al igual que no puede preguntarse por la afiliación política o la orientación sexual cuando se está seleccionando personal laboral, tampoco se puede preguntar o tratar de averiguar si la persona es o no seropositiva respecto al VIH.

Pues bien, como la persona con VIH no tiene formalizado el contrato de trabajo, no podrá aplicarse la legislación laboral sino que será de aplicación la legislación genérica sobre el derecho a la intimidad personal referida al estado de salud. En este sentido, una solicitud como la descrita podría suponer una vulneración del artículo 18.1 CE, lo cual posibilita que pueda iniciarse un procedimiento judicial preferente y sumario de protección de los derechos fundamentales (art. 53.2 CE). Es un procedimiento cuyas características comunes son la reducción de los plazos, la supresión de trámites y la escasez de formalidades. Esta garantía, en el orden civil, viene recogida en el artículo 249 de la Ley de Enjuiciamiento Civil. En estos procesos será siempre parte el Ministerio Fiscal, que actuará protegiendo los derechos fundamentales afectados. Las normas que regulan el juicio ordinario en el ámbito civil, a las que habrá que someterse, obligan, entre otras cosas, a contratar a un/a abogado/a. Si no se disponen de recursos económicos suficientes, puede solicitarse el beneficio de la asistencia jurídica gratuita.

Llegado el caso, y dependiendo de cómo se hayan producido los hechos, cabría incluso denunciar la vulneración del derecho a la intimidad

ante la Agencia Española de Protección de Datos, tal y como se expondrá más abajo.

Cabe, pues, oponerse a la petición de información que se refiere al estado de salud cuando los datos de carácter personal son impertinentes ya que la seropositividad al virus no afecta a las tareas esenciales del puesto de trabajo al que se opta. Existen los mecanismos legales pero quizás deba tenerse en cuenta que la persona con VIH deberá, en primer lugar, exponerse públicamente al iniciar el procedimiento judicial, no pudiéndose beneficiar de la legitimación procesal concedida a las asociaciones que representan los intereses de las personas con discapacidad (art. 89 Real Decreto Legislativo 1/2013). Esta legitimación procesal significa que las asociaciones pueden proteger y reclamar los derechos de las personas con discapacidad, incluso ante los tribunales de justicia, sin necesidad de que éstas revelen su identidad; serán las asociaciones las que ‘den la cara’ por las personas representadas. En segundo lugar, tampoco se beneficiarían de la inversión de la carga de la prueba que se estipula para los casos de discriminación por razón de discapacidad o por razón de sexo (art. 96 Ley 36/2011), por lo que sólo tendría a su disposición los medios de prueba admitidos en Derecho. La inversión de la carga de la prueba es un mecanismo de protección de los derechos muy importante porque cuando se aplica obliga a la parte demanda por discriminación a que pruebe que la no selección, la no contratación o el despido no se han debido al estado serológico de la persona sino a otros motivos. Y, en tercer lugar, cabe discutir si la violación del derecho fundamental se perfecciona con la simple solicitud de información.

Este es, en definitiva, uno de esos casos en los que la vulneración del derecho a la intimidad personal puede salir relativamente ‘barato’ y que se solucionaría con una legislación específica que expresamente indicase que en los procesos de selección de personal no puede incluirse la prueba de detección del VIH, salvo que se demuestre que es absolutamente necesaria para salvaguardar la salud pública. Esto sólo ocurriría en las profesiones sanitarias que realicen procedimientos invasivos en los que las manos enguantadas del personal sanitario con VIH pueden estar en contacto con instrumentos cortantes, puntas de aguja, o fragmentos de tejidos punzantes o cortantes (espículas de huesos, dientes) situados en el interior de una cavidad abierta del cuerpo, herida o espacio anatómico, o aquellos en los que las manos o las puntas de los dedos pueden no estar completamente visibles durante todo o durante una parte del pro-

cedimiento. Y aún ese caso, la solución automática no es el rechazo de la solicitud sino la necesidad de respetar escrupulosamente las medidas de prevención de la transmisión y de tener un control exhaustivo del estado de salud para que la persona con VIH no supere un determinado nivel de carga viral.

**Caso 2: A una persona con VIH se le informa en su empresa que debe acudir a un reconocimiento médico obligatorio.**

A diferencia del caso anterior, estamos ante una persona con VIH que tiene contrato en vigor en una empresa donde realiza un trabajo en el que el desempeño de las tareas esenciales no afecta a las vías conocidas de transmisión del VIH. Al igual que en el caso anterior, se cuestiona la necesidad que tiene la persona que emplea de conocer determinados datos sobre el estado de salud del trabajador o trabajadora y la obligatoriedad de las pruebas.

La clave en este asunto es cómo se interpreta el artículo 22 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales. Como ha establecido el Tribunal Constitucional, la legalidad de los reconocimientos médicos desde la óptica de los derechos de los trabajadores y las trabajadoras pasa por reconocer la voluntariedad, el carácter indispensable, la pertinencia de las pruebas incluidas, la protección de la intimidad mediante la confidencialidad de los datos sanitarios, y la no discriminación por razón de su estado de salud (STC 196/2004, FJ 6). Eso supone, tal y como exige la Ley 41/2002, que la obtención de un verdadero consentimiento, libre y voluntario, pasa por la formalización de un proceso de información en el que se detalle no sólo la realización del reconocimiento médico sino también, dada la singularidad del VIH, la inclusión de las pruebas de detección del virus. Como ha señalado el Tribunal Constitucional, «el acto de libre determinación que autoriza una intervención sobre ámbitos de la intimidad personal, para ser eficaz, requiere que el trabajador sea expresamente informado de las pruebas médicas especialmente invasoras de su intimidad (...) es preciso también un acto expreso de información si en el reconocimiento médico fueran a realizarse pruebas que, aún sin afectar a la intimidad corporal del trabajador, sí conciernen en cambio al derecho más amplio a la intimidad personal de la que aquélla forma parte, al tener por objeto datos sensibles que pueden provocar un juicio de valor social de reproche o desvalorización ante la comunidad» (STC 196/2004, FJ 9).

El reconocimiento médico no es obligatorio y no puede incluirse sin más la prueba de detección del VIH. El reconocimiento médico será obligatorio y la prueba de detección del VIH podrá incluirse si se demuestra que son indispensables, proporcionales al riesgo y existe un interés preponderante. Así las cosas, sólo podrá imponerse el reconocimiento médico y sólo podrá incluirse la prueba de detección cuando la adopción de las medidas universales de prevención de la transmisión no sea suficiente para evitar un riesgo cierto o una situación de peligro en la salud de terceras personas. Si únicamente se trata de evitar un riesgo en la salud de la propia persona, el Tribunal Constitucional ha concluido que «la obligatoriedad no puede imponerse».

En lo que respecta a la obligación de declarar la seroconversión, la respuesta es similar ya que sólo podrá exigirse la declaración sobre el estado de salud cuando el nivel de carga viral pueda afectar a las tareas esenciales del puesto de trabajo y pueda verse comprometida la salud de terceras personas. En todo caso, cuando exista dicha obligación de declarar la seroconversión, la solución no pasa automáticamente por el despido o el pase a reserva de la persona con VIH sino que deberá procederse a analizar hasta qué punto el VIH es compatible o no con las tareas esenciales del puesto de trabajo que se está realizando. La regla general, si se adoptan las medidas de prevención de la transmisión y se tienen en cuenta el riesgo de transmisión y el tratamiento como prevención, será el mantenimiento de la persona en su mismo puesto de trabajo, pudiéndose solicitar, en su caso, las medidas de ajuste razonable y las adaptaciones a las que se tenga derecho.

Si la empresa quiere obligar a una trabajadora o un trabajador a hacer un reconocimiento médico que incluye la prueba del VIH, éste puede, entre otras cosas, denunciar los hechos ante la Inspección de Trabajo y la Seguridad Social (ITSS), y posteriormente, y dependiendo de los hechos de cada caso, se valorará qué otras acciones legales, tanto administrativas como judiciales, se pueden emprender. La ITSS es el órgano competente para realizar el control y la vigilancia del cumplimiento de la normativa en el orden social. Puede presentar una denuncia toda persona que tenga conocimiento de hechos que pudieran constituir infracciones en materia laboral, seguridad y salud laboral, Seguridad Social, empleo, etc. Esto es muy importante porque pueden presentar denuncia no sólo quienes estuvieran directamente afectados por las supuestas infracciones. La solicitud de actuación de la ITSS se puede realizar mediante la



presentación de una denuncia bien de forma presencial, bien de forma telemática, bien por vía postal. La denuncia, en todo caso, debe contener, además de los datos de identificación del denunciante y su firma, los hechos presuntamente constitutivos de infracción, fecha y lugar en que se produjo la infracción, identificación de los presuntamente responsables y demás circunstancias relevantes. Las denuncias presentadas tienen carácter confidencial.

**Caso 3: Una persona con VIH quiere aspirar a un puesto convocado en una oferta pública de empleo en la que existe un cuadro médico de exclusiones que afecta al VIH y además incluye como uno de los ejercicios un reconocimiento médico obligatorio.**

Este es un caso en el que el VIH es una barrera de entrada a la función pública. Son varias las convocatorias de empleo público (Guardia Civil, Cuerpo Nacional de Policía, Bomberos, Instituciones Penitenciarias, Fuerzas Armadas) que excluyen a las personas con VIH mediante la aplicación de un cuadro de exclusiones médicas o mediante la exigencia de someterse a un reconocimiento médico en el que se va a determinar la seropositividad al VIH.

Cada caso particular tendrá su propia idiosincrasia legal pero en términos generales puede decirse que una persona con VIH que quiere optar a una de estas convocatorias y tenga un buen estado de salud, buena adherencia al tratamiento y una carga viral indetectable, puede utilizar dos vías de reclamación. La primera vía es impugnar las bases de la convocatoria por incluir una serie de requisitos médicos generales que excluyen a todo un colectivo sin tener en cuenta la situación individual de la enfermedad en cada persona. Esta opción supone enfrentarse de forma genérica a la Administración pues se están impugnando unas bases que se considera que son ilegales por discriminatorias. El objetivo de la misma es que el cuadro de exclusiones médicas se anule. La segunda vía es impugnar la exclusión que sufra la persona con VIH una vez que se realicen las pruebas médicas.

En ambas opciones debe tenerse en cuenta que todas las Administraciones Públicas deben respetar los principios de igualdad y no discriminación en las convocatorias de selección. La Ley del Estatuto del Empleado Público regula los requisitos básicos para el acceso al empleo público, entre los que se encuentra la necesidad de poseer la capacidad funcional para el desempeño de las tareas del determinado empleo públi-

co (art. 56.1.b), así como la posibilidad de exigir el cumplimiento de otros requisitos específicos que guarden relación objetiva y proporcionada con las funciones asumidas y las tareas a desempeñar. En todo caso, habrán de establecerse de manera abstracta y general (art. 56.3). Es tradicional que en las convocatorias de empleo público en cualquier nivel, se incluya un cuadro de exclusiones médicas pues se entiende que quien las tenga no podrá desempeñar las funciones esenciales del puesto de trabajo. También es tradicional que el VIH, expresa o implícitamente, esté incluido entre esas causas de exclusión. De ahí que las personas con VIH, independientemente de que sean sintomáticas o asintomáticas, son excluidas de determinadas ofertas públicas de empleo.

Los cuadros de exclusiones médicas no han tenido en cuenta los grandes avances que ha habido en el tratamiento y en la prevención de la transmisión del VIH, de ahí que entendemos que son requisitos que exceden con mucho las exigencias legales.

La impugnación de la convocatoria puede hacerse interponiendo bien un recurso de Reposición o bien un recurso Contencioso-Administrativo. Mediante el recurso de Reposición podemos recurrir las decisiones ante la propia Administración Pública para que el mismo órgano administrativo revise el acto. Este recurso es potestativo. Se dispone de un mes desde la publicación de la convocatoria para interponer ese recurso de Reposición. Por su parte, el recurso Contencioso-Administrativo se sustancia ante los tribunales. El procedimiento se inicia mediante la presentación del escrito de interposición, para lo cual se necesitará la asistencia de un/a abogado/a. Tal escrito se limitará a citar el comportamiento impugnado, solicitando que se tenga por interpuesto el recurso. Se interpondrá en el plazo máximo de dos meses desde la publicación de la convocatoria a impugnar ante los tribunales correspondientes.

En ambos recursos se puede argumentar que las bases de esta convocatoria de oferta de empleo público excluirían genéricamente a todas las personas con VIH, con total desconocimiento de las características actuales de la infección, vulnerando el principio constitucional de igualdad. Si el derecho a acceder a un empleo público ha de producirse en condiciones de igualdad, las normas encargadas de regular los procesos selectivos deben asegurar a todas las personas dicha situación jurídica de igualdad, lo que implica, entre otros aspectos, el derecho a la no restricción injustificada de las condiciones de acceso. El VIH no es uno de

los virus con mayor tasa de transmisibilidad y, además, si se aplican correctamente las medidas de prevención de la transmisión y se sigue un tratamiento farmacológico antirretroviral adecuado se puede perfectamente controlar la enfermedad sin que suponga el menor riesgo. La argumentación no debe ser solo genérica (el VIH en la actualidad) sino que también es muy importante tener en cuenta el estado de salud particular de la persona con VIH que se presenta a la oposición.

La consecuencia de todo ello es que se podría solicitar la anulación de los requisitos médicos establecidos en la base de la convocatoria, al ser genéricos y discriminatorios por no guardar relación alguna con las funciones atribuidas a su cargo.

Si se han agotado los plazos para presentar estos recursos, la única opción que queda es que la persona con VIH supere todas las pruebas hasta llegar a la 'prueba médica' y allí sea excluida. Esto, indudablemente, tiene un coste personal y económico enorme porque el proceso puede prolongarse durante años. En esta impugnación debe argumentarse que se están vulnerando varios derechos constitucionales (igualdad, acceso a la función pública, libertad de elegir profesión) porque la exclusión se ha basado únicamente en el estado serológico. Se debe reiterar el hecho de que incluir el VIH entre los criterios de exclusión supone una clara discriminación en tanto que no entra a valorar de manera individualizada el VIH de cada aspirante en concreto. Es decir, se realiza una exclusión genérica que es discriminatoria pues excluye a todo un colectivo en el que existe una diversidad de situaciones, algunas no incompatibles con el ejercicio de las funciones esenciales del puesto de trabajo al que se opta. De igual forma, será muy importante tener en cuenta el estado de salud particular de la persona con VIH que se presenta a la oposición.

#### **Caso 4: Una persona con VIH recibe insultos a través de una red social.**

Si una persona con VIH comprueba que se han publicado en una red social (por ejemplo, Facebook) contenidos difamatorios u otras acciones que atenten contra su derecho a la intimidad referidos sobre su estado de salud o contra su derecho al honor (por ejemplo, llamándole "sidoso"), aquélla tiene la posibilidad de ejercer acciones tanto de naturaleza penal como de naturaleza civil. La acción penal supone obtener, en su caso, una condena de multa en los términos que establece la ley, mientras que la vía civil implica una satisfacción de carácter económico

(indemnización) a favor de la persona ofendida. Sin perjuicio de lo anterior, también se puede acudir a la vía administrativa ante la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) para solicitar la cancelación de sus datos a los responsables de la red social.

El recurso a la AEPD es posible porque un dato personal que afecta a la salud de una persona se ha visto expuesto a través de una red social, lo cual supone la existencia de un fichero de datos de carácter personal. Estos hechos suponen una vulneración de la protección de sus datos de carácter personal y para verse restablecida la persona afectada, en primer lugar, ha de dirigirse al responsable del fichero o al encargado del tratamiento de éste.

Siguiendo con el ejemplo, la persona afectada debería dirigirse al responsable de la página de Facebook, mediante carta certificada, correo electrónico con acuse de recibo o burofax para que lleve a cabo la cancelación de los datos. En el artículo 16 de la Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) se regula el derecho de cancelación. En la solicitud de cancelación se debe indicar la existencia del dato tratado ilegalmente, en este caso, la enfermedad/la condición de seropositivo al VIH, por lo que deberá acompañarse de la documentación justificativa. Es decir, se debe aportar, por ejemplo, capturas de pantalla y los perfiles de Facebook donde aparezca el tratamiento inadecuado o ilícito de los datos. Los responsables de Facebook tienen la obligación de hacer efectivo el derecho de cancelación en el plazo de 10 días naturales. En cualquier caso, Facebook deberá contestar de forma motivada a la solicitud que se le dirija.

Sólo se podrá denunciar ante la AEPD si Facebook no da respuesta en el plazo establecido de los 10 días. El plazo de 10 días empieza a contar desde la recepción de la solicitud. Transcurrido el plazo, se podrá interponer la reclamación prevista en el artículo 18 LOPD mediante un escrito, en el que se expresen con claridad los datos personales, el contenido de la reclamación y los preceptos de la LOPD que se consideren vulnerados. Al ponerse en contacto con la AEPD se deberá describir el problema con los suficientes pormenores. La AEPD, a continuación, dará traslado de la reclamación a Facebook, instándole para que, en el plazo de 15 días, formule las alegaciones que estime pertinentes. La AEPD tramitará el correspondiente procedimiento administrativo y resolverá el mismo en el plazo máximo de 6 meses, dando traslado de su resolución a las partes. Si la AEPD admite la reclamación, requerirá a Facebook para que, en el

plazo de los 10 días siguientes a la notificación, haga efectiva la cancelación, debiendo dar cuenta por escrito de dicho cumplimiento a la AEPD en idéntico plazo. Si la AEPD no contesta en el plazo de seis meses, la reclamación será admitida por silencio administrativo positivo. En el caso de que se produzca silencio positivo y, por lo tanto, se produzca la estimación, debe solicitarse ante la AEPD una certificación de actos presuntos, o bien, se puede presentar en la AEPD y solicitar una resolución expresa estimatoria por transcurso del plazo de 6 meses y su consecuente ejecución.

Junto a esta acción administrativa se pueden iniciar acciones judiciales en el ámbito penal. El bien jurídico protegido es el honor de las personas (art. 18.1 CE) y su dignidad (art. 10.1 CE). El Tribunal Constitucional ha reiterado que la Constitución no ampara el «derecho al insulto», la libertad de expresión no protege el empleo de apelativos injuriosos utilizados con fines de menosprecio (SSTC 105/1990, FJ 8; 85/1992, FJ 4).

Los insultos a una persona con VIH podrían constituir un delito leve de injurias (por ejemplo, porque se advierte en la red social que una determinada persona tiene sida). El procedimiento a seguir es el del juicio sobre delitos leves (artículos 962 a 977 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal). Este procedimiento es de nueva implantación y una de sus características es que la asistencia de abogado no es preceptiva. Por tanto, al no ser obligatorio acudir con abogado, no se puede acceder a la justicia gratuita. Si no se puede costear un/una abogado/a, la persona afectada tendrá que llevar al juicio todos los medios de prueba por los que va a hacer valer su pretensión: los documentos con las capturas de pantalla en las que se muestran las frases supuestamente escritas por la persona denunciada y dirigidas contra la persona afectada, los testigos que se consideren y, en fin, cualquier medio de prueba en el que se refleje aquello que se está denunciando y pueda ayudar a aclarar el asunto.

El tribunal dictará sentencia al finalizar el juicio o dentro de los tres días posteriores, notificándose la sentencia a las partes, por lo que se debe comunicar un domicilio. Dicha sentencia se puede apelar por cualquiera de las partes en los cinco días siguientes posteriores a su notificación y contra esta sentencia en apelación ya no cabrá recurso alguno. La pena que puede imponerse, de acuerdo con el artículo 173.4 del Código Penal, es la pena de localización permanente de cinco a treinta días o multa de uno a cuatro meses.

Es importante saber cuándo se produce el delito de injurias y cuándo el honor y la dignidad son lesionados. El presupuesto básico del delito de injurias es la existencia de expresiones realizadas con propósito de lesionar la honra, el crédito o aprecio de las personas. Además, de acuerdo con la jurisprudencia, la injuria requiere la concurrencia de un elemento subjetivo denominado *animus injuriandi* (intención de injuriar) que viene representado por la finalidad de la acción que ha de estar dirigida a producir una lesión del honor y la dignidad de una persona. Para examinar el *animus injuriandi*, dada la naturaleza circunstancial de este delito, es preciso atender al ánimo o intención de quien las pronuncia, y a las circunstancias de ocasión, tiempo y lugar en que se pronuncian.

La competencia territorial del tribunal vendrá determinada en función del lugar donde se cometió el delito. Si se comete mediante una red social, la cuestión de la competencia territorial es importante pues puede ocurrir que la página de Facebook esté fuera de España. La solución la encontramos en la *teoría de la ubicuidad*, con arreglo a la cual puede considerarse cometido el hecho tanto en el lugar donde se ha llevado a cabo la acción como en aquél en el que se ha producido el resultado. La teoría de la ubicuidad es perfectamente asumible por nuestro ordenamiento, al no manifestarse expresamente el artículo 23.1 de la Ley Orgánica del Poder Judicial sobre el lugar de comisión.

La ejecución de un hecho como delito obliga a reparar los daños y perjuicios causados, esto es, conlleva la obligación que se tiene de asumir las consecuencias patrimoniales que se derivan de la comisión de un hecho dañoso. Es lo que se conoce como responsabilidad civil derivada de delito. Su nacimiento está condicionado a la existencia de daños patrimoniales o no patrimoniales (morales) causados a alguna persona, que deben ser reparados. Es decir, la comisión del delito de injurias produce daños morales que hay que restituir, reparar e indemnizar. La restitución no cabe ya que el bien jurídico protegido no es un objeto material. Sí cabe la reparación del daño que puede consistir en obligaciones de dar, hacer o no hacer, y que se establecerá atendiendo a la naturaleza de aquél y a las condiciones personales y patrimoniales de la persona denunciada. La indemnización de perjuicios materiales y morales comprenderá no sólo los causados a la persona con VIH, sino también a sus familiares o a terceros. Al declarar la existencia de responsabilidad civil se establecerán razonadamente las bases en que fundamenten la cuantía de los daños e indemnizaciones, pudiendo fijarla en la propia resolución o en el momento de su ejecución.

La última opción es ejercer sólo y exclusivamente la acción civil. En el supuesto de ejercicio exclusivo de la acción civil ni siquiera se inicia el proceso penal dado que la persona presuntamente ofendida no presenta una querrela privada y, con ello, renuncia tácitamente a la acción penal derivada del delito. En esta vía se acude directamente ante el Juzgado de Primera Instancia presentando una demanda para reclamar los daños y perjuicios derivados de la conducta de la persona demandada que pudiera ser una intromisión ilegítima en el derecho al honor. El plazo para el ejercicio de la acción civil para la tutela del derecho al honor es de cuatro años (art. 9.5 Ley Orgánica 1/1982), además no es de prescripción sino de caducidad. Es decir, que transcurrido el plazo se puede volver a reabrir y empieza a contar los plazos de nuevo.

La principal forma de protección del derecho al honor consiste en la condena del responsable de la intromisión ilegítima a indemnizar los perjuicios causados. Esta responsabilidad se rige por las reglas generales de la responsabilidad civil extracontractual (arts. 1902 y siguientes del Código Civil), aunque la propia Ley Orgánica 1/1982 establece algunas especialidades en cuanto a la valoración económica del daño.

Junto a estas acciones (penales o civiles) es necesario solicitar una serie de medidas cautelares destinadas a poner fin a la intromisión ilegítima: acciones de cesación y de abstención. En efecto, además de una indemnización, la persona afectada por una intromisión ilegítima puede solicitar la adopción de todas las medidas necesarias para poner fin a la intromisión ilegítima de que se trate y restablecerle en el pleno disfrute de sus derechos, así como para prevenir o impedir intromisiones posteriores. Las medidas cautelares para las injurias y las calumnias tienen que solicitarse por la persona afectada (art. 721 LEC). El tribunal competente para su adopción será el que esté conociendo del asunto en primera instancia o, si el proceso no se ha iniciado, el que sea competente para conocer de la demanda principal. Es recomendable solicitar las medidas cautelares recogidas en el artículo 726.2 LEC (el tribunal podrá acordar las que consistan en órdenes y prohibiciones de contenido similar a lo que se pretenda en el proceso) y las recogidas en el artículo 727 LEC referida a la orden judicial de cesar provisionalmente en una actividad, la de abstenerse temporalmente de llevar a cabo una conducta. Con estas medidas cautelares se trata de evitar posibles situaciones que podrían producirse por el retraso de la sentencia estimatoria, es decir, que continúen los comentarios en Facebook. Se pueden solicitar estas medidas en distintos

momentos, aunque es aconsejable que se soliciten antes de comenzar el proceso para que cesen los comentarios en la red social (art. 730 LEC).

### **Caso 5: Una persona con VIH es acusada por una pareja sexual de haberle transmitido la infección.**

Este es uno de los temas más polémicos que existen en el ámbito de los estudios sobre el VIH y los derechos humanos pues afecta a la criminalización de determinadas conductas, en especial la no revelación del estado serológico a las terceras personas con las que se mantienen relaciones sexuales.

En España se penaliza que una persona con VIH, de forma dolosa o imprudente, cause una lesión a otra en forma de transmisión de la infección. No es un delito de riesgo sino de resultado por lo que sólo se podrá interponer denuncia o querrela cuando se haya demostrado que se ha producido la seroconversión. Pero, ¿existe la obligación de revelar el estado de salud a las parejas sexuales, estables o esporádicas? La respuesta a la pregunta sobre si existe o no la obligación de declarar el estado serológico, y así evitar una posible imputación penal, debe partir del análisis de la Sentencia del Tribunal Supremo, Sala Segunda, 528/2011, de 6 de junio. En ella se establece que el mantener relaciones sexuales sin informar a la pareja estable sobre el estado serológico respecto del VIH no es delito si la persona con VIH pone los medios suficientes para no transmitir la enfermedad, como puede ser el uso del preservativo. Esto se debe a que nadie está obligado a decir a un tercero si está infectado del VIH aunque ese tercero sea su pareja estable. Eso sí, en la sentencia se exige a la persona con VIH, en primer lugar, que ponga todos los medios adecuados para evitar la transmisión y, en segundo lugar, que en caso de que se produzca una situación de riesgo debe declarar el estado serológico con el fin de que se puedan adoptar las medidas de prevención secundarias (p.e. las medidas de profilaxis postexposición).

Si no se comunica el estado de salud, lo cual impide a la pareja sexual consentir, y se produce la transmisión, entonces se estaría cometiendo el tipo penal, ya sea el del artículo 149 CP si se aprecia dolo eventual o el del artículo 152 CP si sólo se aprecia la existencia de una imprudencia grave. Con carácter general, se puede decir que una persona comete un delito de lesiones doloso cuando intencionadamente daña la salud física o mental de una tercera persona. Aunque no haya una intención directa de dañar, también se considera que hay delito doloso de lesiones (pero en



la modalidad de «dolo eventual») cuando la persona sabe al actuar que su comportamiento muy probablemente tenga un resultado dañoso para la salud de otra y pese a ello actúa aceptando esa posibilidad (no adoptando ninguna medida de precaución para evitar la efectiva transmisión del VIH, pese a que en realidad no se desee esa transmisión). Por otro lado, con carácter general, se puede decir que una persona comete un delito de lesiones imprudente cuando con su comportamiento descuidado acaba produciendo de manera no intencionada, aunque previsible, un daño para la salud de otra persona (incluyendo la transmisión de enfermedades). Se incluyen aquí tanto acciones descuidadas de personas que no son conscientes —pero debían serlo— de que su conducta puede causar esos daños, como las de aquellos que, sabiendo que su conducta podría causar perjuicios para la salud de otra, han adoptado algunas medidas de precaución, que sin embargo resultan insuficientes para evitar ese daño. En la práctica, la distinción entre este último tipo de imprudencia (llamada «consciente») y el delito doloso de lesiones en su modalidad con «dolo eventual» no siempre es sencilla. La importancia de esta distinción reside en que el delito de lesiones doloso se castiga más duramente que el delito de lesiones imprudente.

En el primer sentido (se aprecia la existencia de dolo eventual) se ha pronunciado la Audiencia Provincial de Madrid, Sección 5.<sup>a</sup>, en su sentencia de 2 de enero de 2004, fundamento jurídico tercero. En el segundo sentido (se aprecia la existencia de imprudencia grave) se pronunció el Tribunal Supremo en la sentencia 528/2011, fundamento jurídico primero, cuando interpretó que la ruptura del preservativo en múltiples ocasiones, sin mención a la pareja estable del estado serológico de una de las personas que participaban en el acto sexual, se entiende como una imprudencia grave por parte de la persona demandada.

Por lo tanto, si bien es cierto que no hay un tipo penal específico que se dedique a criminalizar directamente la transmisión del VIH, esta transmisión puede quedar penalizada como un *delito de lesiones doloso* (art. 149 CP tipo agravado, cuando se lesiona la salud de una tercera persona transmitiendo una enfermedad grave) o como un *delito de lesiones imprudente* (art. 152 CP). Tanto un artículo como el otro se refieren a una enfermedad grave, somática o psíquica. El VIH encaja dentro de estos tipos penales al cumplir con los requisitos exigidos por la jurisprudencia para considerarse enfermedad grave. Las lesiones que menoscaban la integridad corporal que están incluidas en los artículos 149 y 152 CP tienen

como elemento común la imposibilidad de curación o el mantenimiento de una secuela física relevante más allá de la curación (Sentencia de la Audiencia Provincial de Madrid, Sección 5.ª, de 2 de Enero de 2004, fundamento jurídico cuarto).

No podemos entrar ahora a analizar en profundidad dos cuestiones que son capitales en la configuración de los elementos de este delito: la relación de causalidad y el valor del consentimiento.

La relación de causalidad es sumamente importante porque una persona con VIH sólo puede ser responsable de una determinada transmisión si se prueba de forma fehaciente que ha sido ella quien ha producido ese resultado. Como ya se ha señalado, en España no se castiga la simple puesta en riesgo sino que se exige que se haya producido un resultado, como es que la tercera persona se haya seroconvertido. La vía sexual es idónea para que se produzca la transmisión pero el grado de transmisibilidad existente determina que no es inevitable el resultado aunque se haya producido una relación sexual sin adoptar las medidas universales de prevención de la transmisión. La realización de una prueba filogenética entre los virus contribuye a esclarecer esta cuestión pues durante la transmisión del VIH ocurre un *cuello de botella* genético, que tiene como resultado la parafilia de los virus de la fuente respecto de los virus del receptor. Esta parafilia establece la dirección de la transmisión y la fuente puede ser inferida.

Respecto al consentimiento, se exige que debe quedar claramente manifestado; es necesario que la persona que lo preste tenga la facultad de disponer libremente de determinados bienes jurídicos propios (por ejemplo, la salud o la integridad física), además de una capacidad para disponer y conocer el alcance de sus actos y, por último, que no existan vicios en la voluntad de prestarlo. Es decir, que sea una persona plenamente competente y consciente. El consentimiento en mantener relaciones sexuales con una persona, previo conocimiento de la situación serológica, sitúa la cuestión en la imputación objetiva como una heteropuesta en peligro consentida. Esto significa que si una persona con VIH le revelase a una tercera su estado de salud, y ambos aceptasen mantener relaciones sexuales sin adoptar las medidas de prevención de la transmisión, el eventual resultado de infección de VIH no sería objetivamente imputable a la acción del autor y se consideraría impune (Auto del Tribunal Supremo, de 15 de septiembre de 2005).

**Caso 6: Una persona con VIH tiene dudas sobre el acceso a la medicación antirretroviral y al resto de prestaciones sanitarias en un país de la Unión Europea al que se va a trasladar de forma temporal por estudios.**

En el caso de desplazamiento por estudios, las personas con nacionalidad española en un país de la Unión Europea tendrán derecho a todas las prestaciones que se requieran desde un punto de vista médico (incluida la dispensación de medicamentos), que serán facilitadas por la institución del lugar de estancia por cuenta del Estado Español, de acuerdo con el artículo 19 del Reglamento (CE) 883/2004.

Es importante tener presente que estas prestaciones serán facilitadas según la legislación del Estado miembro de estancia, como si se estuviese asegurado/a en ese lugar, por lo que esa persona será atendida de la misma forma que sería atendida una persona que fuera nacional de ese país. Resulta, por lo tanto, recomendable informarse previamente de las prestaciones médicas cubiertas por el Estado al que pretenda trasladarse puesto que estas pueden variar de unos Estados a otros. En algunos países es posible que el Estado cubra directamente todas las prestaciones sanitarias que se requieran, mientras que en otros la persona se verá obligada a pagar los gastos de algunas o la totalidad de estas prestaciones y luego solicitar su reembolso, y en otros es probable que tenga que pagar algunas prestaciones sin derecho a reembolso. Los respectivos países tienen la obligación de disponer de un Punto Nacional de Contacto, donde se puede informar de las condiciones en las cuales se presta la atención sanitaria en los mismos.

El ejercicio de este derecho requiere, en primer lugar, presentar al proveedor de asistencia sanitaria del Estado miembro de estancia una certificación expedida por la Seguridad Social española que acredite que el interesado tiene derecho a prestaciones sanitarias, tal y como dispone el apartado 1 del artículo 25 A) del Reglamento (CE) 987/2009. Este requisito se cumple con la presentación de la Tarjeta Sanitaria Europea, cuya obtención es recomendable antes de realizar el desplazamiento. La solicitud de esta tarjeta deberá realizarse a través de la oficina de la Seguridad Social más cercana o en sede electrónica, con antelación suficiente, y se recibirá en el domicilio designado. En caso de que su desplazamiento fuera urgente, se emitirá un Certificado Provisional Sustitutorio, válido durante 90 días, como máximo, desde

su fecha de inicio. Ambos documentos son expedidos de forma completamente gratuita.

Si se precisa en el Estado donde se desplace un tratamiento determinado por causa de su enfermedad (como es el caso de las personas con VIH), se aconseja que solicite autorización previa en España, lo cual puede hacerse rellenando un formulario específico (formulario S2) que puede pedirse en el centro de salud más cercano, y entregando el mismo en la oficina de la Seguridad Social que corresponda a su domicilio. La concesión de la autorización es, en el caso que tratamos, obligatoria, y mediante el mismo se asegurará de que todos los gastos que tenga que desembolsar por causa de este tratamiento durante su estancia sean reembolsados a su vuelta.

Si por cualquier motivo no se ha podido obtener la Tarjeta, el Certificado Provisional Sustitutorio o el formulario S2, y se requiere un tratamiento específico, es importante recalcar que no se puede negar la asistencia médica, si bien en algunos casos es posible que tenga que pagar esta asistencia y más tarde solicitar el reembolso de los gastos en España.

Se tiene también derecho a solicitar una copia de cuantos informes clínicos, resultados de pruebas diagnósticas o procedimientos terapéuticos sean necesarios, así como el seguimiento sanitario en España tras recibir la atención sanitaria, como si se hubiera prestado en este país, como dispone el apartado 3 del artículo 5 del Real Decreto 81/2014.

Se podrá solicitar el reembolso de cualquier pago que se realice por el tratamiento sanitario que se necesite en el Estado donde se encuentre, si bien este solo será concedido si lo permite la legislación de ese Estado, y además, en los términos y condiciones que estén establecidos en el mismo. Si no se ha solicitado el reembolso a la institución del país de estancia, podrá solicitarse a la Seguridad Social española, que tendrá que realizarlo de acuerdo con los porcentajes que se apliquen en el país donde se haya producido la estancia, aunque también podrá hacerlo atendiendo a los porcentajes y requisitos de la legislación española en la materia si la persona consiente en que se haga así (ver apartados 4, 5 y 6 del art. 25 B) del Reglamento (CE) 987/2009). En el caso de que la legislación del Estado miembro de estancia no prevea el reembolso de los gastos derivados de la prestación sanitaria, se puede solicitar el mismo a la institución competente en España, que deberá abonar estos gastos en función de la propia cobertura que garantice la Seguridad Social española. De acuerdo con el Real Decreto 81/2014, los gastos serán reembolsados hasta la cuantía

que los servicios públicos españoles hubieran asumido por la asistencia prestada, que se establecen en las tasas y precios públicos aprobados y publicados por la Administración. Se deberá presentar la solicitud de reembolso en un plazo máximo de tres meses a partir de la fecha de pago de la asistencia recibida y ha de acompañarse de documentos que acrediten la procedencia y cuantía de dichos gastos. Por ello, resulta de gran importancia pedir y conservar todas las facturas por los gastos sanitarios que se hayan realizado durante la estancia, con el fin de presentarlos en España una vez se haya regresado.

### **Caso 7: Una persona es despedida por razón de su estado serológico respecto al VIH.**

En este caso el despido viene motivado por el hecho que la trabajadora o el trabajador es una persona con VIH, una circunstancia (la enfermedad) que no aparece expresamente recogida en la Constitución o en el Estatuto de los Trabajadores. El que no se mencione la enfermedad como causa de discriminación no es óbice para que no pueda considerarse discriminatorio un despido motivado por ser la persona trabajadora una persona con VIH, cuando se realiza de manera intencionada, ya que la enfermedad puede incluirse, como ya se ha explicado, en el inciso último del artículo 14 de la Constitución Española que se refiere a «cualquier otra condición o circunstancia personal o social». En ese sentido se ha pronunciado el Tribunal Constitucional al afirmar que «no cabe duda de que el estado de salud del trabajador o, más propiamente, su enfermedad, pueden, en determinadas circunstancias, constituir un factor de discriminación análogo a los expresamente contemplados en el artículo 14 CE, encuadrable en la cláusula genérica de las otras circunstancias o condiciones personales o sociales contemplada en el mismo» (STC 62/2008, FJ 6).

El despido tiene una intencionalidad intrínsecamente discriminatoria al no estar fundado en una causa laboral objetiva sino en una causa prohibida (la enfermedad). La jurisdicción competente es la Social, según se establece en los artículos 2. f) y 6.1 de la Ley de la Jurisdicción Social. Respecto de la tramitación de la demanda, puede ser bien por tutela de los derechos fundamentales o bien por despido, a la que se puede añadir la de tutela de derechos fundamentales. Al tratarse de un caso de despido, la vía que se recomienda es la segunda pues es el único caso en el que se permite que en un procedimiento preferente y sumario se puedan acumular acciones (artículo 184 Ley de la Jurisdicción Social).

El artículo 53.2 CE protege al artículo 14 CE (y al artículo 18 CE) mediante un procedimiento preferente y sumario, como ya se ha explicado. El desarrollo del artículo 53 CE lo encontramos en el ámbito laboral en el artículo 177 de la Ley de la Jurisdicción Social que establece que cuando se produzca una discriminación de cualquier trabajador o trabajadora por trato discriminatorio, se va a poder recabar la tutela de los mismos directamente ante el órgano judicial. Se va a poder personar como coadyuvante un sindicato si la persona afectada está afiliada, y en este caso, al ser un supuesto de discriminación, también pueden hacerlo aquellas entidades públicas entre cuyos fines se encuentre la defensa y promoción de los intereses legítimos afectados. El Ministerio Fiscal siempre va a ser parte en la defensa de los derechos fundamentales, velando por la integridad de la reparación de las víctimas, e impulsando que se adopten las medidas necesarias de depuración de las conductas delictivas. La demanda va a tener carácter urgente, con preferencia respecto del resto de los asuntos que entienda el juzgado o tribunal. Los requisitos de la demanda van a ser los generales como la identidad y demás circunstancias de la persona que demanda y de la que es demandada, a los que hay que añadir que se tienen que expresar con claridad los hechos constitutivos de la vulneración, el derecho o libertad infringidos, así como la cuantía de la indemnización que se pretende. Por lo que respecta al plazo para la presentación, es el general para el procedimiento de despido de 20 días hábiles.

En el mismo escrito de presentación de la demanda, en virtud del artículo 180 de Ley de la Jurisdicción Social, se va a poder pedir la suspensión del acto recurrido, es decir que se suspenda el despido mientras se tramita la demanda. Al presentar la demanda por el procedimiento de vulneración de derechos fundamentales no va a ser necesario el acto de conciliación previo para que pueda ser admitida la demanda. En la demanda debe solicitarse al/la juez/a que declare la vulneración del artículo 14 CE y que el despido se declare nulo. Hay que poner de manifiesto en la argumentación que se han visto vulnerados los derechos fundamentales, por no estar fundamentado el despido en causa objetiva en el desarrollo de su trabajo, sino en la situación personal de tener el VIH. El primero de los fundamentos en los que ha de sustentarse la demanda tiene que ser la vulneración de los derechos fundamentales contemplados en el artículo 14 de la Constitución Española, que en el desarrollo laboral lo encontramos en el artículo 17 del Estatuto de los Trabajadores de no discriminación en el ámbito laboral, debiendo tenerse por nulas entre otras, aquellas decisio-

nes unilaterales de la empresa que den lugar a discriminación. También hay que hacer referencia al artículo 4.1.c del Estatuto de los Trabajadores sobre los derechos básicos de los trabajadores y trabajadoras a no ser discriminados. El segundo de los fundamentos tiene que hacer referencia a que la persona con VIH , en virtud del artículo 18 CE, no tiene la obligación de comunicar su estado de salud cuando el desempeño de las tareas esenciales del puesto de trabajo no afecta a las vías de transmisión del virus. El Tribunal Constitucional ha sentenciado que «en el marco de una relación laboral, debe recordarse que la celebración de un contrato de trabajo no implica en modo alguno la privación para una de las partes, el trabajador, de los derechos que la Constitución le reconoce como ciudadano, entre ellos el derecho a su intimidad personal» (STC 196/2004, FJ 3). Únicamente en aquellos supuestos que sea necesario el control sanitario para permanecer en el puesto de trabajo, va a ser obligatorio el sometimiento a las pruebas médicas, si bien, dichas pruebas han tenido que ser previamente obligatorias y necesarias para el acceso a la ocupación de ese concreto puesto de trabajo.

Como la demanda se fundamenta en la vulneración de derechos fundamentales, en virtud del artículo 96.1 de la Ley de la Jurisdicción Social, la carga de la prueba va a corresponder a la persona demandada, es decir ella va a tener que demostrar que el despido no se ha debido a una discriminación por tener VIH .

Aunque la persona despedida puede comparecer por sí misma si se encuentra en el pleno ejercicio de sus derechos civiles, debido a la complejidad de la argumentación y de que los plazos son muy cortos, se debería conferir la representación a un/a profesional de la abogacía.

## **RESUMEN**

En este capítulo se expone desde la óptica de los derechos, cómo se refleja el VIH en el Derecho español y cuáles son algunos de los mecanismos de protección. Las personas con VIH no son consideradas como un colectivo que tiene reconocidos derechos específicos sino que sus derechos se incluyen en el marco normativo general.

A través de una serie de casos, se expone cómo los derechos a la igualdad y a la no discriminación, a la intimidad personal, al honor, al

trabajo, al acceso a la función pública, al acceso a determinados bienes y servicios, o a la presunción de inocencia, pueden verse afectados y qué mecanismos legales de protección pueden utilizarse.

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. En España todas las personas con VIH son consideradas legalmente como personas con discapacidad.
  - a. Verdadero, pero el reconocimiento legal debe solicitarse a la Administración autonómica.
  - b. Falso, pues sólo las personas que se infectaron antes de 2003 tienen dicha consideración.
  - c. Falso, pues sólo aquellas personas que han solicitado el reconocimiento a la Administración y han obtenido un grado igual o superior al 33% son consideradas legalmente como personas con discapacidad.
  - d. Verdadero, no es preciso solicitarlo a la Administración sino a los tribunales del orden social.
2. La Constitución prohíbe a los poderes públicos que desarrollen tratos diferenciados.
  - a. Verdadero, pues todo trato diferenciado es discriminatorio.
  - b. Falso, pues la Constitución permite tratos diferenciados siempre que no afecten al listado de causas del artículo 14 CE.
  - c. Falso, pues la Constitución permite tratos diferenciados, incluso si afectan al listado de causas del artículo 14 CE.
  - d. Falso, pues el artículo 14 CE permite tanto tratos de equiparación como de diferenciación y el artículo 9.2 CE permite tratos contrarios a la igualdad formal mediante las medidas de acción positiva.
3. La prueba de detección del VIH puede incluirse en todas las pruebas de selección de personal.
  - a. Falso, pues sólo se puede incluir cuando el contrato de trabajo se ha perfeccionado.
  - b. Falso, pues sólo se puede incluir en aquellos procesos de selección que afectan a puestos de trabajo cuyas tareas esenciales estén relacionadas con las vías de transmisión del VIH.



- c. Verdadero, pues es una obligación legal establecida en la Ley de Salud Pública.
  - d. Verdadero, pues es una de las enfermedades de declaración obligatoria.
4. Si una persona con VIH recibe insultos a través de una red social puede emprender acciones legales, tanto de carácter administrativo como judicial.
- a. Verdadero, pues puede dirigirse a la Agencia Española de Protección de Datos y puede denunciar en la vía penal por un delito de injurias y demandar en la vía civil por intromisión en su intimidad personal.
  - b. Falso, sólo puede denunciar los insultos en la jurisdicción penal.
  - c. Falso, sólo puede denunciar los insultos en la jurisdicción civil.
  - d. Falso, sólo puede emprender acciones administrativas ante la Agencia de Protección de Datos si el responsable de la red social no ha atendido su solicitud de cancelación de datos.
5. Si una persona con VIH viaja por estudios (Erasmus, curso de posgrado...) a un país de la Unión Europea, el acceso al tratamiento antirretroviral será en las mismas condiciones que en España.
- a. Verdadero, pues en el territorio de la Unión Europea se tienen los mismos derechos.
  - b. Falso, podrá acceder pero con las condiciones de acceso del país en el que se encuentra.
  - c. Falso, podrá acceder con las condiciones de acceso del país en el que se encuentre y podrá solicitar el reembolso en España
  - d. Verdadero, siempre y cuando disponga de la Tarjeta Sanitaria Europea.

## SOLUCIONES

1. En España todas las personas con VIH son consideradas legalmente como personas con discapacidad.
- a. **Incorrecta**, aunque es cierto que el reconocimiento legal debe solicitarse a la Administración autonómica.
  - b. **Incorrecta** pues no depende de la fecha en que se produjo la infección.
  - c. **Correcta** pues el reconocimiento del grado de discapacidad debe solicitarse y sólo aquellas personas con VIH que han obtenido un grado igual o superior al 33% son consideradas legalmente como personas con discapacidad.

- d. **Incorrecta**, aunque en caso de desavenencias con el grado de discapacidad que reconozca la Administración puede recurrirse ante los tribunales del orden social.
2. La Constitución prohíbe a los poderes públicos que desarrollen tratos diferenciados.
- a. **Incorrecta** pues la Constitución permite tratos diferenciados si no son discriminatorios.
- b. **Incorrecta** porque el Tribunal Constitucional admite tratos diferenciados basados en el listado de causas del artículo 14 CE siempre que estén debidamente justificados.
- c. **Correcta** pero incompleta.
- d. **Correcta** y más completa pues los tratos diferenciados se producen tanto por aplicación del artículo 14 como por aplicación del artículos 9.2 de la Constitución.
3. La prueba de detección del VIH puede incluirse en todas las pruebas de selección de personal.
- a. **Incorrecta** pues no se puede incluir sin una justificación sobre la pertinencia ni cuando se ha perfeccionado el contrato.
- b. **Correcta** pues la prueba de detección del VIH sólo se debería incluir en los procesos de selección y en los reconocimientos de puestos de trabajo en los que el desempeño de las funciones esenciales estén relacionadas con las vías de transmisión.
- c. **Incorrecta** pues la Ley de Salud Pública no obliga a tal cosa.
- d. **Incorrecta** aunque es cierto que el VIH y el sida son enfermedades de declaración obligatoria con el fin de hacer vigilancia epidemiológica.
4. Si una persona con VIH recibe insultos a través de una red social puede emprender acciones legales, tanto de carácter administrativo como judicial.
- a. **Correcta** y más completa pues si el responsable de la red social no responde a la petición fundamentada de cancelación de datos personal, se puede poner en conocimiento de la Agencia de Protección de Datos los hechos y se puede iniciar tanto la reclamación tanto en el orden penal como en el civil.
- b. **Incorrecta** pues también cabe la defensa de la intimidad personal en la jurisdicción civil conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 1/1982.
- c. **Incorrecta** pues también cabe la defensa de la intimidad personal en la jurisdicción penal conforme a lo establecido en el Código Penal.

- d. **Incorrecta** pues también cabe la defensa de la intimidad personal en la jurisdicción penal y en la jurisdicción civil.
5. Si una persona con VIH viaja por estudios (Erasmus, curso de posgrado...) a un país de la Unión Europea, el acceso al tratamiento antirretroviral será en las mismas condiciones que en España.
- a. **Incorrecta** pues aunque se tienen los mismos derechos, el ejercicio de los mismos dependerá de la legislación interna de cada país.
- b. **Correcta** pero incompleta pues falta información esencial sobre el derecho al reembolso cuando se regrese a España.
- c. **Correcta** y la más completa pues no se puede denegar el tratamiento antirretroviral a una persona con VIH que viaje a un país de la UE, la cual deberá ajustarse a lo establecido en el país de destino y posteriormente, en caso de existir copagos, podrá solicitar el reembolso en la Seguridad Social.
- d. **Incorrecta** pues se puede recibir asistencia sanitaria aunque no se disponga de la Tarjeta, bastaría con probar (p.e pasaporte, documento nacional de identidad...) que se es nacional de un país de la Unión Europea.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Ana Koerting y Juanse Hernández (editores), *VIH, discriminación y derechos. Guía para personas que viven con el VIH*, 2015. Disponible en [http://gtt-VIH.org/aprende/publicaciones/VIH\\_discriminacion\\_derechos](http://gtt-VIH.org/aprende/publicaciones/VIH_discriminacion_derechos).
- Miguel A. Ramiro Avilés y Paulina Ramírez, *VIH y privacidad*, 2015. Disponible en [www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal\\_Informe\\_VIH\\_Y\\_PRIVACIDAD-.pdf](http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal_Informe_VIH_Y_PRIVACIDAD-.pdf).

## REFERENCIAS

- Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (1989). *Informe sobre la Consulta Internacional sobre VIH/SIDA y Derechos Humanos (HR/PUB/90/2)*. Disponible en [www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelinessp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelinessp.pdf).
- Álvarez González, S. (2011). Aspectos éticos y jurídicos de la comunicación de datos del paciente con VIH/SIDA a terceros interesados. En A. Garriga y S. Álvarez (directoras), *Historia Clínica y Protección de Datos Personales* (pp. 155-179). Madrid: Dykinson.
- Courtis, C. (2004). Discapacidad e Inclusión Social: retos teóricos y desafíos prácticos. *Jueces para la Democracia*, 51, 7-15.

- Cuenca, P. (2012). *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad*. Alcalá de Henares: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Alcalá.
- De Asís Roig, R., et al., (2007). *Sobre la Accesibilidad Universal en el Derecho*. Madrid: Dykinson.
- Garriga Domínguez, A. (2001). Igualdad, discriminación y diferencia en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional. *Derechos y Libertades*, 10, 53-105.
- Giménez Gluck, D. (2004). *Juicio de Igualdad y Tribunal Constitucional*. Madrid: Bosch.
- Gostin, L. O. (2004). *The AIDS Pandemic*. Chapel Hill: The University of North Carolina Press.
- Gostin, L. O. y Lazzarini, Z. (1997). *Human Rights and the Public Health in the AIDS Pandemic*. Oxford: Oxford University Press.
- Gross, A. M. et al (2016). Methylome-wide Analysis of Chronic HIV Infection Reveals Five-Year Increase in Biological Age and Epigenetic Targeting of HLA. *Molecular Cell*, 62(2), 157-68.
- Informe FIPSE (2010). *Creencias y Actitudes de la Población Española hacia las Personas con VIH*. Disponible en <http://trabajandoenpositivo.org/documentos/biblioteca/3CreenciasActitudes.pdf>.
- Informe FIPSE (2005). *Discriminación y VIH/Sida*. Disponible en <https://fipse.es/sites/default/files/documentos/publicacion/2015/07/20/discriminacion.pdf>.
- Llibre Codina, J. M. et al., (2009). The changing face of HIV/AIDS in treated patients. *Current HIV Research*, 7(4), 365-77.
- ONUSIDA (2007). *Manual sobre el VIH y los Derechos Humanos para las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos*. Disponible en [www.ohchr.org/Documents/Publications/HandbookHIV\\_NHRIs\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HandbookHIV_NHRIs_sp.pdf).
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Payne, B. et al., (2011). Mitochondrial aging is accelerated by anti-retroviral therapy through the clonal expansion of mtDNA mutations. *Nature Genetics*, 26, 806-10.
- Ramiro Avilés, M. A. (2011). El VIH/SIDA y el principio de igualdad. En A. Garriga y S. Álvarez (directoras), *Historia clínica y protección de datos personales* (pp. 111-133). Madrid: Dykinson: Disponible en [www.academia.edu/2300725/El\\_VIH\\_Sida\\_y\\_el\\_principio\\_de\\_igualdad\\_HIV\\_Aids\\_and\\_Equality\\_](http://www.academia.edu/2300725/El_VIH_Sida_y_el_principio_de_igualdad_HIV_Aids_and_Equality_).
- (2014a). El acceso a la corrección de la lipoatrofia facial. En M. A. Ramiro (ed.), *VIH y accesibilidad en tiempos de crisis* (pp. 65-84). Madrid: Dykinson. Disponible en [www.academia.edu/5658862/VIH\\_y\\_correcci%C3%B3n\\_de\\_la\\_lipoatrofia\\_facial\\_HIV\\_and\\_Correction\\_of\\_Facial\\_Lipodystrophy\\_](http://www.academia.edu/5658862/VIH_y_correcci%C3%B3n_de_la_lipoatrofia_facial_HIV_and_Correction_of_Facial_Lipodystrophy_).
- (2014b) El VIH como barrera de acceso a la función pública: dos casos de clínica legal. En M. A. Ramiro (ed.), *VIH y accesibilidad en tiempos de crisis* (pp. 137-166). Madrid: Dykinson Disponible en [www.academia.edu/5658875/VIH\\_y\\_Acceso\\_a\\_la\\_Funci%C3%B3n\\_P%C3%BAblica\\_HIV\\_and\\_Access\\_to\\_Civil\\_Service\\_](http://www.academia.edu/5658875/VIH_y_Acceso_a_la_Funci%C3%B3n_P%C3%BAblica_HIV_and_Access_to_Civil_Service_).
- Ramiro Avilés, M. A. y Bolívar Oñoro, M. (2016). *Contratación de seguros no obligatorios por personas con el VIH*. Disponible en [www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal\\_MA\\_RamiroyM\\_Bolivar\\_VIHySeguros.pdf](http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal_MA_RamiroyM_Bolivar_VIHySeguros.pdf).

- Ramiro Avilés, M. A. y Llibre Codina, J. M. (2014). Legal, ethical and economic implications of breaking once-daily fixed-dose antirretroviral combinations into their single components for cost reduction. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 32(9), 598-602. Disponible en [www.academia.edu/5069390/Legal\\_Ethical\\_and\\_Economic\\_Implications\\_of\\_Breaking\\_Once-daily\\_Fixed-dose\\_Antirretroviral\\_Combinations\\_into\\_their\\_Single\\_Components\\_for\\_Cost\\_Reduction](http://www.academia.edu/5069390/Legal_Ethical_and_Economic_Implications_of_Breaking_Once-daily_Fixed-dose_Antirretroviral_Combinations_into_their_Single_Components_for_Cost_Reduction).
- Ramiro Avilés, M. A. y Ramírez Carvajal, P. (2015). *VIH y Privacidad*. Disponible en [www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal\\_Informe\\_VIH\\_Y\\_PRIVACIDAD-.pdf](http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal_Informe_VIH_Y_PRIVACIDAD-.pdf).
- (2016). *Discriminación por razón de VIH: Los casos de la Clínica Legal en 2015*. Disponible en [www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal\\_informeCasosDiscriminacionVIH2015.pdf](http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal_informeCasosDiscriminacionVIH2015.pdf).
- Ramiro Avilés, M. A. y Salas Muñoz, I. (2014). *VIH y las profesiones sanitarias: La transmisión iatrogénica del VIH*. Disponible en [www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/Informe-Clinica-Legal\\_-EL-VIH-Y-LAS-PROFESIONES-SANITARIAS-2014.pdf](http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/Informe-Clinica-Legal_-EL-VIH-Y-LAS-PROFESIONES-SANITARIAS-2014.pdf).
- Van Sighem, A. *et al.*, (2010). Life expectancy of recently diagnosed asymptomatic HIV-infected patients approaches that of uninfected individuals. *AIDS*, 24(10), 1527-35.
- Werner, S. (2015). Public stigma and the perception of rights. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 262-71.

## TEMA 15

### ABORDANDO EL VIH DESDE UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO

*Débora Álvarez del Arco*

#### Objetivos

1. Entender las diferencias entre «sexo» y «género».
2. Analizar el papel del género en las desigualdades en salud y en el VIH específicamente.
3. Estudiar las vulnerabilidades específicas al VIH derivadas del eje de género.
4. Incorporar la perspectiva de género en el abordaje multidisciplinar del VIH.

#### 1. EMPECEMOS POR EL PRINCIPIO...

Abordar el papel del género en la vulnerabilidad de las personas al VIH requiere de algunas reflexiones y conceptualizaciones previas. En primer lugar, es necesario entender qué es el género como constructo social y cómo afecta a las personas y a su salud. Después, el análisis debe focalizarse en entender las relaciones entre VIH y género de forma específica.

##### 1.1. Conceptualizando: diferenciamos entre «género» y sexo

A la hora de conceptualizar un constructo social como «género», es necesario empezar por diferenciarlo de la característica biológica «sexo».

En este sentido, «sexo» es el término que se usa para designar una cualidad biológica de las personas, es decir, que sean «hombres» o «mujeres». La Real Academia Española lo define como «*condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas*». Por ello, el sexo está

determinado por la naturaleza, de modo que una persona puede nacer con sexo masculino o femenino.

Sin embargo, el «género» es un constructo social en el que intervienen factores diversos. En los años setenta del s. xx se produjo un auge de los estudios feministas que querían analizar la persistencia de las desigualdades entre hombres y mujeres. Estos estudios llevaron a generalizar el uso en el mundo anglosajón del término «gender» («género») para aludir a una categoría sociocultural que implica determinadas condiciones (y, por tanto, desigualdades) psicológicas, sociales, culturales y, por supuesto, económicas.

El auge del concepto «género» supone el paso desde una aproximación a las desigualdades entre hombres y mujeres basada en orígenes estructurales y determinada de forma genética (*determinismo biológico*) a un nuevo enfoque que parte de que estas diferencias son producidas por la sociedad y reproducidas dentro de ésta, por lo que son susceptibles de ser eliminadas (*socialización en el género*).

Por ejemplo, imaginemos que somos antropólogos y pensemos, por un momento, en quién asume el papel principal en la guerra y en la caza en la mayor parte de las sociedades que se nos puedan venir a la cabeza. En la mayoría de las culturas éstas son tareas asumidas por los hombres. Desde el punto de vista del *determinismo biológico*, podríamos pensar, entonces, que los hombres presentan ciertas características biológicas que les predisponen a dedicarse a estas tareas: una especie de «tendencia genética» a la agresión, más fuerza física... cualidades que les son innatas. Sin embargo, si adoptamos la perspectiva de la *socialización de género*, lo que defenderemos es que el nivel de agresividad varía entre las culturas y que el hecho de que las mujeres se dediquen en menor medida a la guerra y a la caza es consecuencia de que, en la mayoría de las culturas, destinan una parte muy significativa de su vida al cuidado y la crianza de los hijos. Por ello, el comportamiento diferencial de hombres y mujeres se debe, según esta perspectiva, al aprendizaje social de los roles que se asocian a las identidades (a la identidad de «hombre» y a la identidad de «mujer») y no a las características biológicas de unas y de otros.

A continuación incluimos un fragmento del libro «Sociología» del sociólogo británico Anthony Giddens en el que precisamente aborda esta misma reflexión:

## Cuadro 1. Diferencias de género

**Diferencias de género: la naturaleza frente a la educación**

¿Hasta qué punto las diferencias en el comportamiento de mujeres y hombres son producto del sexo más que del género? En otras palabras, ¿en qué medida se deben a diferencias biológicas? Algunos autores sostienen que existen diferencias de comportamiento innatas entre las mujeres y los hombres, que aparecen, de una u otra forma, en todas las culturas y que los hallazgos de la sociobiología apuntan claramente en esta dirección. Por ejemplo, suelen llamar la atención sobre el hecho de que en casi todas las culturas los hombres, y no las mujeres, toman parte en la caza y en la guerra. Sin duda, señalan, ¿ello demuestra que los hombres poseen tendencias de base biológica hacia la agresión de las que carecen las mujeres?

A otros autores no les convence este argumento y afirman que el grado de agresividad de los varones varía considerablemente de una cultura a otra, al igual que el nivel de pasividad y dulzura que se espera de las mujeres (Elshtain, 1987). Añaden, además, que el hecho de que un rasgo sea prácticamente universal, no implica que su origen sea biológico; pueden existir factores culturales generales que lo produzcan. Por ejemplo, en casi todas las culturas la mayoría de las mujeres pasan una parte considerable de su vida al cuidado de los hijos y no les resultaría fácil participar en la caza o en la guerra. Según este punto de vista, las diferencias en el comportamiento de hombres y mujeres se desarrollan principalmente mediante el aprendizaje social de las identidades femenina y, masculina, de la *feminidad* y de la *masculinidad*.

Fuente: Anthony Giddens (p. 133, 2010).

En este sentido, y asumiendo que el «género» es una cualidad que se socializa y aunque el concepto se haya complejizado a lo largo del tiempo, podemos considerar que «género» es una construcción social y cultural. Este «constructo» determina las expectativas, los comportamientos (emocionales, afectivos e intelectuales) y los roles que una sociedad percibe como propios de hombres y de mujeres. El género es una categoría que se basa en lo relacional entre «lo femenino» y «lo masculino». A continuación se incluye la definición de «género» de Nancy Krieger, profesora de Epidemiología Social en la Universidad de Harvard, y una de las investigadoras que más se han dedicado a evaluar cómo los factores sociales influyen en la salud de las personas. Merece la pena detenerse en esta definición porque anuncia las implicaciones del género sobre las relaciones de poder y la posición diferencial de hombres y mujeres en la estructura social (y económica).



## Cuadro 2. Definición de género

«El género es un concepto social relativo a las convenciones, roles y comportamientos ligados a la cultura que se asignan a hombres y mujeres, niños y niñas, así como las relaciones recíprocas entre éstos. Los roles de género presentan una amplia gama de variaciones y tanto las relaciones de género como las expresiones biológicas de género varían dentro de cada sociedad y entre las distintas sociedades, por lo común en relación con las divisiones sociales apoyadas en las premisas del poder y la autoridad (por ejemplo, clase social, raza/grupo étnico, nacionalidad, religión). A su vez, el sexismo implica relaciones de género inequitativas y se refiere a las prácticas institucionales e interpersonales según las cuales los miembros del grupo de género dominante (generalmente los hombres) acumulan privilegios mediante la subordinación de otros grupos de género (por lo común las mujeres) y justifican esas prácticas mediante ideologías de superioridad, diferencias o desviaciones innatas».

Fuente: Nancy Krieger (p. 694, 2001).

Efectivamente, el género ordena y estructura las instituciones, los símbolos, las normas, toda la vida social. Estos elementos configuran la distribución del poder en la sociedad (y la subordinación de unas frente a otros): el control (diferenciado) sobre los recursos materiales y simbólicos (como la información), o el acceso a ellos. La primera reflexión que no debemos dejar escapar es que el género es una dimensión social que, como tal, ha de ser desnaturalizada ya que es modificable. Por eso al inicio de este capítulo desvinculábamos el género de la cualidad biológica «sexo».

En este sentido, el género provoca desigualdades estructurales ya que media en las relaciones de poder y sitúa en posiciones distintas de la estructura productiva (y del mercado laboral) a hombres y a mujeres. Esta división es lo que se llama «división sexual del trabajo»: los hombres tradicionalmente se han hecho cargo del trabajo productivo (producción de bienes y servicios), mientras que las mujeres asumían el trabajo reproductivo (tareas destinadas a la reproducción —de la especie, se entiende— y el cuidado del hogar y de la familia).

Sin embargo, a pesar de la magnitud del trabajo reproductivo, tanto por la carga que supone como por la importancia que tiene para la supervivencia y bienestar de las familias, en las sociedades industrializadas tradicionalmente sólo se reconoce social y económicamente el trabajo productivo, y el trabajo reproductivo es relegado a la categoría de «no

trabajo». De hecho, el trabajo reproductivo se caracteriza por no conllevar una remuneración económica, ser un trabajo muy invisibilizado y cuya carga soportan mayoritariamente las mujeres. Todo ello condiciona el acceso de las mujeres al mercado laboral productivo, dificulta su posicionamiento en altos cargos laborales y revierte en mayores tasas de desempleo y en salarios sensiblemente más bajos que los de los hombres. Esta disposición desigual en la estructura social y económica tiene, como veremos más adelante, importantes implicaciones sobre la salud de las personas.

El género, en cuanto a dimensión social, se transmite mediante la «socialización del género». La socialización del género es un proceso de aprendizaje a través del cual se transmiten las creencias, los valores y los comportamientos dominantes en una determinada sociedad. Este proceso desemboca en la construcción de determinadas relaciones de género y en la asignación de los roles de género. El aprendizaje de los roles de género fomenta la repartición de tareas y la división sexual del trabajo y se reproduce y trasciende a través de la educación, la familia y los medios de comunicación.

El género afecta, por tanto, a los conceptos de «masculinidad» y «feminidad», a los roles, al estatus de las personas, las normas y los valores, responsabilidades y expectativas, a la sexualidad, la división del trabajo, la estructura de poder y las responsabilidades y la distribución de los recursos y de las rentas. Una combinación muy complicada que tiene, además, importantes implicaciones sobre el bienestar de las personas.

## **1.2. Los determinantes sociales de la salud y las desigualdades en salud**

La Comisión de Determinantes de Salud de la OMS<sup>1</sup> considera que, tanto en el ámbito nacional, como en el internacional, existe una distribución desigual del poder y las rentas que deriva en grandes desigualdades sanitarias y en gradientes de salud dentro de los países.

Ello provoca que las personas más pobres tengan peor salud, ya que esta distribución desigual afecta directamente a las condiciones de vida de la población. Las personas sufren, por tanto, un desigual acceso a los servicios de salud y a la educación y las condiciones laborales y de

---

<sup>1</sup> [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44084/1/9789243563701\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44084/1/9789243563701_spa.pdf).

habitabilidad son diferentes. Todo ello es provocado por la combinación de políticas sociales deficientes, pactos económicos injustos y una mala gestión política de las desigualdades.

De forma global, los determinantes estructurales y las condiciones de vida en su conjunto constituyen lo que se llama «*determinantes sociales de la salud*». En la siguiente figura se presenta un modelo clásico, de determinantes de la salud. En resumen, lo que no dice este modelo es que hay distintas «capas» o niveles de factores que influyen en la salud de las personas. Estos niveles se despliegan desde las condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales del lugar donde residen las personas, hasta los estilos de vida de las personas y las características individuales de éstos (sexo, edad y otros factores genéticos).



Fuente de la imagen: Pasarín *et al.* (2010) basado en Whitehead y Dahlgren (1991).

Publicado con autorización del editor: Dahlgren, G. y Whitehead, M. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health*. Estocolmo, Suecia: Institute for Futures Studies. Publicada originalmente en español en: Pasarín, M. I., Forcada, C., Montaner, I., De Peray, J. L., Gofin, J. (2010) *Salud comunitaria: una integración de las competencias de atención primaria y de salud pública*. Publicada en el Informe SESPAS 2010. *Gaceta Sanitaria*, 24(Suppl 1), 23-27. Copyright © 2010 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Figura 1. Modelo de determinantes de la salud.

El «nivel» que más influye en la salud de las personas es la de las características individuales: su edad, su sexo, su etnia y los factores genéticos. Estas características, además, tienen un importante papel en el posiciona-

miento de las personas en los sistemas de estratificación que más afectan a la salud en las sociedades contemporáneas: el género, la etnia y la clase social. Estos tres sistemas condicionan, a través de la educación, la ocupación y el salario, el acceso a los recursos materiales, conductuales y psicosociales, que a su vez determinan la salud física y mental de las personas.

El resto de las «capas» que influyen en la salud de las personas se relacionan muy estrechamente entre sí y con este primer nivel que acabamos de describir y tienen, también, un estrecho vínculo con la salud de las personas:

- Los estilos de vida de la persona. Por ejemplo, su alimentación, o si fuma. Numerosas investigaciones ponen de relevancia que el estilo de vida de las personas está condicionado por su clase social o por su nivel educativo.
- Las redes sociales. Los estudios muestran que el apoyo social es muy beneficioso, por ejemplo, para la salud mental de las personas. Además, las redes sociales también tienen un componente utilitarista y pueden ser vistas como un «recurso» estratégico para las personas: les proporcionan información y pueden ayudarles a encontrar un trabajo o una mejor vivienda...
- Las condiciones de vida y de trabajo también tienen un papel sustantivo en cómo viven las personas. Más allá del salario que perciben, numerosas investigaciones han demostrado como tener un ambiente laboral negativo influye de forma negativa sobre la autopercepción de la salud de las personas.
- Finalmente, las características del entorno en el que viven hombres y mujeres también tiene implicaciones sobre su estado de salud. En los últimos años han surgido las investigaciones «multinivel» que relacionan las características del área de residencia con determinados resultados en salud.

### **1.3. El género y la salud**

Tal y como ya hemos visto, el género afecta a las oportunidades que las personas tienen en la vida, los roles que asumen y el tipo de relaciones que establecen. En este sentido, los modelos de género producen asimetrías de poder y asimetrías en el acceso a los recursos y a la información disponible. Además, el sistema de género condiciona las normas sociales y

conforma la identidad de las personas y sus percepciones sobre sí mismas. Por ello, también determina la forma en la que las personas se exponen a los riesgos, y cómo enferman y se enfrentan a la enfermedad.

De forma global, las desigualdades de género suponen una barrera para que las mujeres alcancen el nivel más elevado posible de salud y, puesto que el acceso a la información y a la educación es desigual, también determina que no tengan las mismas oportunidades de proteger su salud y su bienestar.

Por ejemplo, numerosas investigaciones han abordado las diferencias de género en cuanto a la salud mental. En este sentido, son patentes las diferencias tanto en la morbilidad psiquiátrica (el tipo de enfermedades mentales que sufren), como en el patrón que hombres y mujeres adoptan cuando enferman, es decir, las formas en las que hombres y mujeres exteriorizan su sufrimiento psicológico y las estrategias sanitarias que cada cual utiliza para abordarlo.

## **2. DIFERENCIAS DE GÉNERO EN EL VIH**

La vulnerabilidad al VIH puede derivarse de riesgos individuales (los que contrae la persona) y de riesgos sociales (determinados por la vulnerabilidad social que experimenta).

En los riesgos individuales influyen, especialmente, tres factores. En primer lugar, los factores cognitivos: qué conocen las personas sobre la sexualidad y el sexo y cómo adquieren esos conocimientos, su capacidad para identificar los riesgos y para entender la información disponible para minimizarlos. En segundo lugar, los factores actitudinales: las percepciones y sentimientos sobre determinadas situaciones, sobre otras personas y sobre sí mismas. Y, por último, los factores comportamentales, que son el producto de los dos factores anteriores y se manifiestan en lo que las personas efectivamente hacen, de acuerdo a sus conocimientos y percepciones.

Los factores individuales influyen, por tanto, en las capacidades de las personas para reducir el riesgo frente al VIH, que viene determinado, por ejemplo, por su capacidad de negociar la incorporación del uso consistente del condón en sus relaciones con sus parejas sexuales.

La vulnerabilidad social viene fijada por los «determinantes sociales de la salud» que mostramos en el apartado anterior, y que conglomeran factores

socioculturales, económicos y políticos. Estos factores limitan la capacidad real de las elecciones individuales y, por tanto, de la reducción del riesgo.

De forma global, la vulnerabilidad social incluye la exposición a la discriminación y marginación, limita el acceso a la educación, determina la pobreza y la desigualdad salarial (ya que determinan las oportunidades laborales y económicas) y marca el contexto legal y político de los países que se materializa tanto en las políticas encaminadas a hacer frente al VIH, como, de forma más genérica, en la protección estatal del estado de bienestar y de los derechos políticos, económicos y sociales.

En este sentido, el género marca la vulnerabilidad individual y social de las personas al VIH porque interfiere en los diversos niveles que hemos visto aquí.

## 2.1. El VIH en cifras... ¿cuánto pesan las mujeres?

Aunque ya se ha tratado la epidemiología del VIH en el primer capítulo, conviene, en este punto, repescar algunas cifras sobre VIH. ONUSIDA es la agencia de la Organización de Naciones Unidas (ONU) que se encarga de estimar el número de personas que viven con VIH en el mundo. En el siguiente cuadro, se resumen los datos sobre VIH que están disponibles (2015) (informe de julio de 2016).

2015...  ONUSIDA



Aproximadamente **36,7 millones**  
**de personas** vivían con el VIH en el  
mundo en **2015...**



... de ellas, aproximadamente **17,8**  
**millones** son **mujeres** (51%)

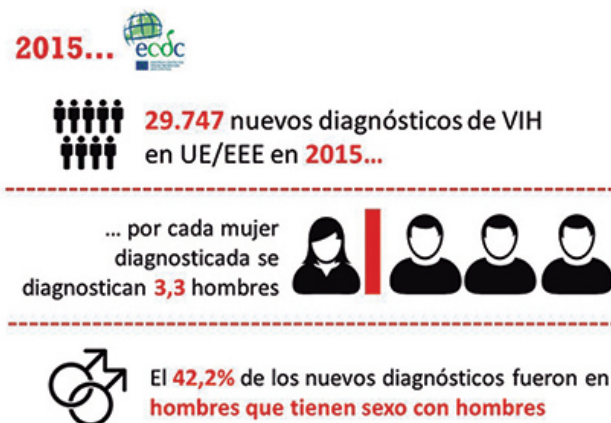
Fuente: A partir de datos de ONUSIDA (2016) y ONU Mujeres (2016).

Figura 2. Datos sobre la epidemia de VIH/SIDA en el mundo.

Casi 37 millones de personas vivían en 2015 con VIH en el mundo, de ellas algo más de la mitad eran mujeres. Del total de infecciones de VIH que se produjeron en el planeta en 2015 (aproximadamente 1,9 millones), el 47% fueron en mujeres. El 77% de las mujeres embarazadas con VIH tenían acceso a medicamentos antirretrovirales para prevenir la transmisión del VIH a sus hijos/as. A pesar de que las nuevas infecciones por el VIH entre los niños y niñas se han reducido en un 50% entre 2010 y el 2015, aún queda una proporción importante de mujeres que no tiene acceso al tratamiento.

La distribución geográfica de las personas que viven con VIH en el mundo se concentra en África Subsahariana: 25,5 millones de personas con VIH residen allí. El 56% de las nuevas infecciones por VIH que se producen en África Subsahariana son en mujeres, y este porcentaje es muy superior entre las jóvenes de 15 a 24 años (66%). La vulnerabilidad de las mujeres al VIH en esta región viene determinada por las desigualdades de género, la pobreza, las prácticas culturales nocivas y las relaciones de poder desiguales.

En Europa, el *European Centre for Disease Prevention and Control* (ECDC) es el organismo encargado de la vigilancia del VIH en la Unión Europea (UE). El ECDC publica anualmente un informe en el que recoge los datos sobre el número de personas que viven con VIH en el área y el número de nuevas infecciones diagnosticadas en el último año.



Fuente: A partir de datos del European Centre for Disease Prevention and Control (2016).

Figura 3. Informe sobre la epidemia de VIH/SIDA en Europa.

Los datos sobre 2015 publicados en el último informe disponible (noviembre de 2016) muestran que en ese año se produjeron casi 30 mil nuevas infecciones en la UE y el Espacio Económico Europeo (EEE). El ratio hombre-mujer fue de 3,3; esto es, por cada mujer diagnosticada fueron diagnosticados algo más de tres hombres. Este dato muestra que la epidemia de VIH en los países occidentales es eminentemente masculina, y, de hecho, una proporción muy importante de los nuevos diagnósticos (42%) son realizados en hombres que tienen sexo con hombres (HSH). Esta proporción muestra la importante vulnerabilidad frente al VIH de las personas HSH.

En España, el organismo que se encarga de la vigilancia del VIH es el Sistema de información sobre nuevos diagnósticos de VIH (SINIVIH). Está coordinado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en colaboración con el Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Economía y Competitividad). El último informe disponible de este organismo fue publicado en noviembre de 2016 y hace referencia a los datos sobre VIH de 2015.

Durante el año 2015, se produjeron en nuestro país 3.428 nuevos diagnósticos de VIH, el 14% de ellos, en mujeres. Una vez más, la sobrerrepresentación de los hombres en los nuevos diagnósticos de VIH está relacionado con la importancia del colectivo de HSH en los nuevos casos: el 54% de los diagnósticos realizados a lo largo de 2015 fueron en hombres que tienen sexo con hombres.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del SINIVIH (2016).

Figura 4. Epidemia de VIH/SIDA en España en 2015.



Este repaso a las cifras nos ha servido para contextualizar la situación real de la epidemia en los distintos ámbitos que hemos analizado: mundial, europeo y nacional.

## **2.2. La vulnerabilidad de las mujeres al VIH**

Las desigualdades de género y algunos elementos biológicos hacen que las mujeres tengan que enfrentarse a retos específicos que afectan a su capacidad de protegerse a sí mismas del VIH.

### **2.2.1. La vulnerabilidad biológica**

Desde el punto de vista biológico, las mujeres son más vulnerables al VIH. Esto quiere decir que, por ejemplo, en una relación sexual entre un hombre y una mujer en la que haya penetración vaginal no protegida, la mujer tiene un riesgo de infección mucho mayor que el hombre. Hay otras prácticas sexuales y factores (la mutilación genital, las relaciones durante la menopausia...) que no han sido suficientemente estudiados, de modo que nos centraremos en las prácticas de penetración vaginal no protegida.

En una investigación sobre la vulnerabilidad biológica de las mujeres al VIH, Coombs, Reichelderfer y Landay (2003) mostraron que la tasa de transmisión hombre-mujer es hasta 5 veces mayor en la fase asintomática del VIH (no encontraron diferencias en la fase sintomática). En las relaciones no protegidas con penetración, la mujer expone una superficie mayor de mucosa a las secreciones sexuales del hombre y, además, el semen depositado en la vagina permanece más tiempo en contacto que la secreción vaginal de la mujer en la uretra del varón. Además, el semen tiene una concentración más elevada de virus que las secreciones sexuales de la mujer, por lo que las posibilidades de infectarse de VIH, o de otras infecciones de transmisión sexual de las mujeres son más altas que las de los hombres. Por otro lado, las mujeres con otras infecciones de transmisión sexual tienen un riesgo mayor de contraer el VIH.

Con respecto a la edad, cabe señalar que la vulnerabilidad biológica de las mujeres es aún mayor cuando son más jóvenes. El cuello del útero de las mujeres jóvenes es más inmaduro y producen una menor cantidad de secreciones vaginales, por lo que la barrera biológica al VIH en relaciones de penetración no protegidas es menor.

Además, algunas investigaciones han mostrado que las mujeres, puesto que están más expuestas a la violencia sexual que los hombres, sufren en mayor medida hemorragias y desgarros que son producto de coitos brutales o violaciones o derivados de una mutilación genital. Estas hemorragias y desgarros hacen que tengan un mayor riesgo de contraer el VIH, ya que facilitan la transmisión del virus.

Sin embargo, el hecho de que las mujeres sean más vulnerables biológicamente al VIH no significa que no puedan desarrollar estrategias para protegerse de la infección. En las próximas páginas reflexionaremos sobre los elementos que condicionan que las mujeres lleven a la práctica estas estrategias y asuman conductas sexuales seguras para proteger su propia salud.

### ***2.2.2. La vulnerabilidad social de las mujeres al VIH***

Los conocimientos y la información de que disponen las personas sobre el VIH son esenciales para su protección frente a la infección, ya que determinan su acceso a las medidas preventivas e interfieren en sus decisiones sobre los comportamientos de riesgo que asumen. En este sentido, el acceso a la educación puede ayudar a las mujeres a su empoderamiento y permitirles que se incorporen al sistema productivo. El acceso a la educación (y, más tarde, al mercado de trabajo), permite que las mujeres puedan dejar de ser económicamente dependientes de sus parejas y evita que se expongan a situaciones que les puedan poner a riesgo de contraer VIH. Además, otros elementos relacionados con factores individuales (tales como la percepción y la vivencia de la sexualidad, la independencia económica, las experiencias de violencia, la influencia de los hijos, el apoyo social y las normas sociales) influyen en las habilidades y estrategias que desarrollan las personas para reducir los riesgos frente al VIH.

#### *2.2.2.1. La sexualidad*

En la mayoría de las sociedades, el género determina qué y cómo se espera que conozcan hombres y mujeres sobre cuestiones relacionadas con la sexualidad, y, por tanto, sobre los comportamientos sexuales seguros, las infecciones de transmisión sexual y la planificación familiar.

Los conocimientos sobre la prevención de VIH tienen, como es obvio, importantes implicaciones sobre los comportamientos y actitudes que asumen las personas, tanto en el sentido de minimizar el riesgo individual de contraer VIH, como para minimizar el impacto del diagnóstico de la infección sobre las personas que viven con VIH.



Figura 5. Relación entre normas y expectativas de género y comportamientos y actitudes.

En este sentido, muchas investigaciones han mostrado que el constructo social de la «feminidad» está ligado a la virginidad sexual y a la maternidad, y muchas culturas consideran que el desconocimiento de las mujeres sobre los temas relacionados con la sexualidad y el VIH es un signo de pureza.

En nuestro contexto, los cambios en los hábitos sexuales y reproductivos de las mujeres a lo largo de las últimas décadas han sido muy significativos. La sexualidad femenina se ha ido paulatinamente desligando de la función reproductiva, especialmente con la generalización de los métodos anticonceptivos y con la legalización (parcial) de la interrupción voluntaria del embarazo. A pesar de ello, el mensaje de la «necesaria» pureza sexual de las mujeres aún no ha sido desterrado y algunos factores sociales limitan la capacidad de las mujeres de expresar libremente sus preferencias y necesidades sexuales y lleva a que muchas antepongan la entrega a sus parejas a la protección de su salud.

En este sentido, muchas mujeres adoptan una actitud pasiva en las relaciones con sus compañeros sexuales y conceden prioridad al placer

sexual de sus parejas, algo que dificulta que las decisiones sobre la actividad sexual, incluyendo la negociación del uso del condón, sean tomadas de forma consensuada y equitativa entre ambos miembros de la pareja.

De hecho, el uso consistente del condón es una medida efectiva para la prevención del VIH y de otras infecciones de transmisión sexual (ITS), pero su limitación principal radica en el hecho de que su utilización está influida por elementos sociales y culturales que otorgan su control al hombre.

Por otro lado, hay que tener en cuenta lo que significa que la feminidad esté vinculada a la «virginidad» como signo de «pureza». En un contexto en el que la pureza es un valor social, las mujeres se encuentran frenadas a informarse sobre las cuestiones relacionadas con la sexualidad, en parte por la presión social a la que están expuestas. Este hecho condiciona el acceso de las mujeres a la información sobre prácticas sexuales seguras que les permitan reducir su riesgo frente al VIH. De hecho, en muchos lugares, las mujeres no acceden a los recursos de información sexual por un miedo erróneo a que ello ponga en cuestión su virginidad o a que sean percibidas como mujeres «promiscuas». Estas normas sociales conducen a que las mujeres estén muy poco informadas sobre reproducción y sexualidad, por lo que carecen de conocimientos sobre cómo protegerse del VIH. De hecho, en algunos casos la información sobre el uso de métodos barrera es tan limitada que las mujeres desconocen el funcionamiento del preservativo y, por ello, prefieren no utilizarlo porque no sabrían cómo actuar, por ejemplo, si se produjera una rotura del condón o si se quedara alojado en la vagina.

Por otro lado, este mismo valor social que se le concede a la virginidad femenina en algunas culturas tiene importantes implicaciones sobre la salud de las mujeres. No existe mucha evidencia científica sobre esta cuestión, pero algunas investigaciones han mostrado cómo para poder preservar su virginidad y prevenir los embarazos no deseados, las mujeres jóvenes no casadas recurren a prácticas sexuales como el sexo anal. En este tipo de prácticas la probabilidad de sufrir desgarros es relativamente elevada y esto puede incrementar exponencialmente su riesgo de contraer VIH.

Adicionalmente, y aunque esto no sucede en nuestro país, algunas sociedades vinculan la virginidad como símbolo de pureza y, por tanto, de limpieza de enfermedad (de VIH). En áreas de elevada prevalencia se

ha documentado que algunos hombres mayores creen que las mujeres vírgenes pueden curarles del VIH, por lo que tienen relaciones de riesgo con estas mujeres (en algunos casos forzándolas, en otros a cambio de dinero o de regalos).

### 2.2.2.2. *Exposición a la violencia*

Los estudios muestran como en nuestro contexto las mujeres están más expuestas a la violencia psicológica, física y sexual que los hombres. Las causas de esta sobreexposición femenina a la violencia son múltiples, pero están muy relacionadas con los roles de género y la desigualdad en la estructura de poder.

La exposición a la violencia está, además, relacionada con las prácticas sexuales que pueden asumir las mujeres. Por ejemplo, una mujer puede sentir miedo a proponer el uso del preservativo en el contexto de una relación sexual con su pareja por temor a que genere desconfianza en él. En este sentido, muchas investigaciones han mostrado cómo las mujeres no proponen el uso del preservativo por miedo a sufrir reacciones violentas por parte de sus parejas.

La preponderancia masculina también se manifiesta en la voluntariedad de las relaciones sexuales. En este sentido, numerosos estudios muestran que muchas mujeres son forzadas (o se sienten forzadas) a mantener relaciones sexuales por sus parejas, que en muchos casos las obligan a tener relaciones brutales, que, como ya hemos visto, les pueden producir desgarros vaginales y las hacen aún más vulnerables al VIH. En estos casos, la opción de negociar el uso condón es irreal.

### 2.2.2.3. *La dependencia económica*

Por otro lado, las desigualdades de género en las estructuras de poder se traducen en una posición desigual de las mujeres en el sistema productivo que deriva, además, en la dependencia económica de las mujeres de sus parejas. En este contexto, las mujeres pueden mantener y perpetuar una relación de pareja por las presiones económicas que sufren y por miedo a quedarse desamparadas económicamente. Esta dependencia económica lleva a que, en ocasiones, se perpetúen relaciones

de pareja abusivas y las mujeres se encuentren supeditadas a mantener relaciones sexuales forzadas.

Esta misma desigualdad económica lleva a que en los casos en los que las mujeres se encuentran en situaciones de exclusión social y económica, recurran al trabajo sexual como único medio para asegurar las necesidades básicas a sus familias y garantizar su propia supervivencia y la de sus familias. En estos casos, el sexo es utilizado como un elemento de transacción, ya que se cambia por dinero, regalos, drogas y, en el caso de las redes de tráfico de mujeres de origen extranjero, por el pago de una deuda contraída con la organización.

En este escenario, en el que las mujeres se ven forzadas en mayor o menor medida a recurrir al trabajo sexual, la negociación del uso del condón resulta aún más difícil, especialmente si los clientes se niegan a utilizarlo. En los lugares en los que la prostitución no es legal la vulnerabilidad de las mujeres que se dedican a la industria del sexo es aún mayor, puesto que no pueden recurrir a programas e intervenciones o servicios que las pueden proteger de esta vulnerabilidad.

#### *2.2.2.4. El acceso a los sistemas de salud*

Las cargas familiares, la limitada capacidad para desplazarse (tanto por la limitación de disponibilidad de tiempo, como de recursos económicos para cubrir los costes de los desplazamientos) y la limitación de recursos, llevan a que las mujeres presenten barreras específicas de acceso a los sistemas sanitarios, incluyendo los servicios de atención sexual y reproductiva. Además, algunas investigaciones han demostrado que las mujeres no acuden a los servicios de atención de infecciones de transmisión sexual por la inespecificidad de la sintomatología o porque consideran que la dolencia no es suficientemente importante como para solicitar atención.

### **2.3. Vulnerabilidades al VIH de los hombres**

Tal y como hemos visto en la parte dedicada a analizar la epidemia de VIH, los hombres se ven afectados de una forma muy importante por el VIH. En Europa y en España, la epidemia de VIH está muy masculiniza-

da, y una proporción sustantiva de las nuevas infecciones se producen en HSH. Por ello, se deben abordar de forma específica también las vulnerabilidades a las que se enfrentan los hombres, para entender el proceso por el cual la epidemia es la que es en nuestro contexto.

### **2.3.1. La vulnerabilidad biológica**

Los hombres también presentan una vulnerabilidad al VIH específica y que tiene importantes implicaciones para la transmisión del VIH entre los hombres que tienen sexo con hombres y que realizan prácticas de sexo anal no protegidas (Baggaley, 2010).

La vulnerabilidad biológica de los hombres al VIH se debe a varias cuestiones. Por un lado, y sin entrar en las explicaciones más biomédicas de esta cuestión, la mucosa del recto es especialmente susceptible a la infección por VIH. Además, existen algunas razones anatómicas. El recto es un órgano extenso con mucha superficie que puede estar expuesta al virus y, además, está formado por un tejido con una elevada presencia de vasos sanguíneos.

Asimismo, puesto que las relaciones sexuales son más lesivas, la posibilidad de que se produzca un desgarro es mayor. El recto tiene un revestimiento muy fino que puede sufrir un desgarro con cierta facilidad y una pequeña lesión permite el acceso del VIH y facilita la transmisión.

### **2.3.2. La vulnerabilidad social de los hombres al VIH**

#### **2.3.2.1. La sexualidad**

De forma global, la sociedad percibe que los hombres tienen más conocimientos que las mujeres sobre sexualidad y más experiencias sexuales que ellas. Por ello, los hombres están en una posición que los legitima más como decisores en los temas relacionados con la sexualidad.

Sin embargo, aunque este hecho les ubica en una posición privilegiada como decisores, les compromete a la hora de buscar proactivamente información sobre medidas preventivas del VIH. La asunción de que los hombres cuentan con suficientes conocimientos sobre sexualidad (y, por tanto, sobre medidas de prevención) determina que los hombres

sean reacios a buscar información sobre sexualidad y comportamientos sexuales seguros, ya que supondría, para ellos, explicitar su desconocimiento sobre comportamientos orientados a la reducción del riesgo de contraer VIH y admitir su «debilidad» en este aspecto.

Por otro lado, las normas sociales en torno al constructo de «masculinidad» promueven una imagen del hombre vinculada a la promiscuidad sexual, que es, además, en mayor o menor medida, legitimada socialmente. Ello ejerce cierta presión para que algunos hombres asuman relaciones sexuales con múltiples parejas sexuales, lo que aumenta el riesgo de contraer el VIH.

#### 2.3.2.2. *La homofobia y la vulnerabilidad de los HSH*

En otro sentido, cabe señalar que la masculinidad está muy ligada a atributos como la virilidad, la fuerza y la agresividad. La vinculación entre estos atributos y el constructo social de «masculinidad» conducen al estigma social de la homosexualidad. De hecho, los estudios apuntan a que si bien la homosexualidad es algo que ocurre transculturalmente, se desconoce la proporción real de varones que tienen sexo con otros varones incluso en los países occidentales, en los que esta conducta social está relativamente legitimada.

El estigma y la discriminación de algunas orientaciones sexuales hacen que muchos hombres que tienen sexo con hombres se encuentren en una posición de marginalidad, algo que tiene importantes repercusiones sobre la salud global de las personas, su bienestar físico y mental. Además, estos factores provocan que vivan su sexualidad de forma clandestina, dificultando su acceso a los servicios y programas de prevención del VIH y, por tanto, incrementando su vulnerabilidad al VIH.

En estos casos en los que el miedo al estigma y a las consecuencias que puedan acarrearles que se descubra su orientación sexual, lleva a que muchos hombres prefieran no acceder a los servicios y recursos de información para prevenir el VIH que les ayudarían, en gran medida, a minimizar los riesgos individuales de contraer la infección. Además, y aunque éste no es el caso de nuestro país, hay que tener en cuenta que en los lugares en los que la homosexualidad es ilegal, la vulnerabilidad de los hombres que tienen sexo con hombres es aún mayor.





Fuente: Facebook.com/unmundoraro (se reproduce con permiso del autor: Bertó Márquez).

Figura 6. Homofobia.

Finalmente, hay que tener en cuenta que muchos hombres que tienen sexo con hombres mantienen, además, relaciones sexuales con mujeres, asumiendo identidades sexuales no convencionales, que les ponen aún en un mayor riesgo al VIH a ellos, y a sus parejas.

Por otro lado, las cifras que hemos mostrado en el capítulo sobre la epidemiología del VIH en Europa y en España respaldan la idea de que los hombres que tienen sexo con hombres tienen una probabilidad mayor de estar expuestos al VIH. Además, muchos de estos hombres desconocen su estado serológico y, aunque los datos muestran que la proporción de HSH que se han realizado alguna prueba de VIH en su vida, y la frecuencia de realización de la prueba es mucho mayor que la que se observa en la población general, es muy importante incrementar la realización de la prueba para que las personas con VIH se beneficien del tratamiento antirretroviral.

Además, los HSH tienen, en general, más parejas sexuales que el resto de la población. Puesto que la prevalencia del VIH en población HSH es más elevada que en el resto de la población, este factor incrementa su riesgo de exposición frente al VIH.

### 2.3.2.3. *El consumo de sustancias*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera «drogas» (o sustancias psicoactivas) a las sustancias que afectan al proceso mental de las personas que las consumen. Las investigaciones ponen de manifiesto que es habitual el policonsumo y el alcohol es el catalizador del consumo del resto de sustancias.

Precisamente el hecho de que se trate de sustancias que afectan a la percepción, el uso de drogas y alcohol es otro de los elementos que configuran la mayor vulnerabilidad de los hombres al VIH, ya que tiene importantes consecuencias sobre la percepción del riesgo y la asunción de determinados comportamientos y prácticas sexuales.

Por ejemplo, los hombres consumen más alcohol que las mujeres y está documentado el preocupante (y creciente) uso de drogas de diseño en el colectivo HSH. Este tipo de sustancias hacen que la percepción del riesgo descienda y que las personas se expongan a riesgos a los que en otras circunstancias no se expondrían.

## **2.4. La suma de las vulnerabilidades**

No nos vamos a detener en analizar de forma específica otros elementos que incrementan la vulnerabilidad de las mujeres y de los hombres al VIH. Sin embargo, sí merece la pena hacer una breve reflexión sobre lo que uno de esos elementos añade a las ecuaciones que hemos mostrado hasta aquí: las desigualdades de género en mujeres y hombres inmigrantes.

Las consecuencias de los factores que ponen en riesgo la salud de las personas inmigrantes son muy distintas en función del género. Las mujeres inmigrantes han de enfrentarse a estresores específicos que pueden incrementar su vulnerabilidad. Llácer, Zunzunegui, Del Amo, Mazarrasa y Bolumar en su artículo de 2007, mostraron cómo las mujeres inmigrantes estaban más expuestas a la violencia y a los efectos de los estresores específicos de la inmigración. De nuevo, la división sexual del trabajo deriva en una valoración (en términos monetarios) diferencial del trabajo productivo de las mujeres. Además, las mujeres se hacen cargo de forma prácticamente exclusiva del trabajo reproductivo, lo que

incrementa la vulnerabilidad asociada a sus condiciones de vida y de trabajo que sufren. De forma global, todos estos factores apoyan la necesidad de estudiar la salud de las personas desde una perspectiva de la desigualdad social, focalizando la atención que ponemos cuando desarrollamos los programas y las intervenciones sobre las consecuencias de la exclusión social y del bienestar físico y psicológico de las personas.

## **2.5. El enfoque de género en las iniciativas para la prevención del VIH**

Incorporar la perspectiva de género en las intervenciones dirigidas a la prevención del VIH es esencial. Es necesario tener en cuenta el modo en que las desigualdades derivadas del género determinan una exposición diferencial al riesgo de contraer VIH pero, también, a todos los recursos para prevenir la infección.

En este sentido, hay que tener en cuenta que las barreras de acceso al sistema sanitario (y al resto de servicios de prevención disponibles), son distintas en unas y en otros. Además, tal y como hemos visto anteriormente, la información, como recurso simbólico, llega a través de canales diversos y de forma desigual.

La realidad es que no podemos actuar sobre muchos de los factores que condicionan la desigualdad de género. Lo ideal sería desarrollar políticas eficaces en la reducción de dichas diferencias que pudieran paliar, a su vez, las desigualdades en salud entre hombres y mujeres. Sin embargo, existen algunas cuestiones que sí podemos tener en cuenta a la hora de desarrollar un programa de prevención o un programa de apoyo a personas que viven con VIH.

Por ejemplo, para trabajar en la prevención del VIH podemos diseñar intervenciones encaminadas a reducir el riesgo individual. Las estrategias de prevención del VIH están muy orientadas a las reducciones de riesgo individual, especialmente a través de la promoción del preservativo masculino. Sin embargo, el preservativo masculino presenta muchos inconvenientes, no sólo porque el control de su uso recae muchas veces en el hombre —y ya hemos visto que la negociación de su uso es compleja—, sino porque los estudios dicen que el uso del condón masculino es frecuente, pero se utiliza de forma inconsistente.

Lo que dice la teoría (y lo que apoyan algunos organismos internacionales) es que se debe fomentar el uso de métodos de prevención controlados por mujeres, como, por ejemplo, el preservativo femenino. Lo que dice la práctica es que el uso de este tipo de métodos es minoritario, y no resulta una estrategia realista. Sin embargo, en estos últimos meses se está discutiendo de forma creciente la conveniencia de incluir en los programas de prevención los tratamientos de profilaxis pre-exposición (PrEP). La PrEP se basa en que una persona VIH negativa toma de forma (más o menos) continuada un fármaco antirretroviral para prevenir la transmisión del VIH, aunque tenga relaciones sexuales no protegidas con personas VIH positivas. De esta forma, el control sobre el método barrera lo tiene la propia persona y puede asumirlo como parte de su cuidado frente al VIH. Aunque existen muchos estudios que avalan la eficacia de la PrEP, en la actualidad se están discutiendo algunas cuestiones sobre cómo poner en marcha una estrategia basada en este tipo de profilaxis y la idoneidad de una medida de este tipo puesto que no protege de otras infecciones de transmisión sexual. La médica y sexóloga Ana María Caro, realiza en este enlace (<http://www.amaturum.com/prevenir-el-VIH-con-pastillas/#more-295>) una reflexión sobre los pros y los contras de esta estrategia.

En muchos de los programas e intervenciones sobre prevención y manejo del VIH se obvian los elementos de género relacionados con el propio VIH y, también, con la sexualidad de los hombres y de las mujeres. En los programas es necesario incluir estrategias y herramientas para que los profesionales sepan cómo comunicar sobre sexualidad con los/as usuarios/as. Sin embargo, en los países occidentales, como el nuestro, los estudios muestran que la población tiene conocimientos básicos sobre la transmisión y la prevención del VIH, aunque no hay constancia de que ello tenga implicaciones reales sobre los comportamientos y la asunción de riesgos.

A pesar de ello, mejorar el acceso a la información sobre VIH, sexualidad y reproducción es clave. Una educación sexual integral ha de cubrir otras cuestiones como las emociones, la violencia, los aspectos psicológicos. Para ello, sería necesario desarrollar estrategias de prevención y de formación e información sobre el VIH que tengan en cuenta las diferencias de género que han sido tratadas aquí. De hecho, algunos organismos recomiendan la educación por pares como un mecanismo eficaz para la educación sobre estos aspectos.

## CONCLUSIONES

La vulnerabilidad al VIH que experimentan mujeres y hombres es distinta. Puesto que no podemos cambiar muchas de las diferencias de género estructurales (o, al menos, no podemos cambiarlas de repente), tenemos que intentar que los/as usuarios/as reduzcan sus riesgos individuales mediante intervenciones dirigidas a informar y educar.

## RESUMEN

El género es una dimensión social que ordena y estructura las instituciones, los símbolos, las normas y toda la vida social. Ello hace que el acceso a los recursos (simbólicos o no) sea desigual entre hombres y mujeres. Esta distribución desigual tiene importantes repercusiones sobre la salud de las personas y marca su vulnerabilidad al VIH.

Hombres y mujeres presentan vulnerabilidades al VIH biológicas y sociales distintas. Por ello, es necesario desarrollar estrategias de prevención en las que se tenga en cuenta las diferencias de género y los elementos diferenciales que hacen a unos y a otros susceptibles al VIH.

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. Género es la cualidad biológica que determina que seamos hombres o mujeres:
  - a. Verdadero
  - b. Falso
2. La socialización de género es:
  - a. Un proceso de aprendizaje a través del cual se transmiten las creencias, los valores y los comportamientos dominantes sobre el género en una determinada sociedad
  - b. La razón por la que las mujeres y los hombres adoptan unos determinados roles de género
  - c. El conjunto de ideas que recibimos de la sociedad sobre cómo tenemos que comportarnos en función de que seamos hombres o mujeres

- d. Todas las anteriores son verdaderas
- 3. Las mujeres son más vulnerables al VIH
  - a. Porque tienen más parejas sexuales que los hombres
  - b. Porque no utilizan el preservativo de forma consistente
  - c. Porque sufren vulnerabilidades sociales específicas
- 4. Los hombres también presentan una vulnerabilidad biológica específica al VIH
  - a. Verdadero
  - b. Falso
- 5. Las vulnerabilidades sociales al VIH que experimentan los hombres y mujeres
  - a. Son iguales
  - b. Son distintas

## SOLUCIONES

- 1. Pregunta tipo test 1.
  - a. **Incorrecta** porque es «sexo» el concepto que determina esa cualidad biológica
  - b. **Correcta** porque... «género» es un concepto social relativo a las convenciones, roles y comportamientos ligados a la cultura que se asignan a hombres y mujeres, niños y niñas, así como las relaciones recíprocas entre éstos
- 2. Pregunta tipo test 2:
  - a. **Correcta**
  - b. **Correcta**
  - c. **Correcta**
  - d. **Correcta** porque todas las anteriores son ejemplos de lo que es la socialización de género
- 3. Pregunta tipo test 3:
  - a. **Incorrecta** porque los estudios demuestran que los hombres tienen más parejas sexuales que las mujeres
  - b. **Incorrecta** porque en gran medida el uso preservativo excede a su control

- c. **Correcta** porque presentan vulnerabilidades sociales que hemos visto a lo largo del capítulo
- 4. Pregunta tipo test 4:
  - a. **Correcta** porque, como hemos visto, los HSH en las relaciones sexuales anales corren riesgos de contraer el VIH
  - b. **Incorrecta**
- 5. Pregunta tipo test 5:
  - a. **Incorrecta**
  - b. **Correcta** porque hombres y mujeres sufren vulnerabilidades al VIH distintas y que están muy relacionadas con las diferencias de género que hemos visto a lo largo del capítulo.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Frederik Peeters (2002). *Píldoras Azules*. Editorial Astiberri.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Guía práctica para la integración de la perspectiva de género en los programas de VIH*. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/guiaPrevencionVIH\\_Accesible.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/guiaPrevencionVIH_Accesible.pdf).
- Izabella Rohlfs Barbosa. *Programa de Formación de Formadores/as en Perspectiva de Género en Salud*. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/09modulo\\_08.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/09modulo_08.pdf).
- Ana María Caro Murillo. *Las Cigüeñas y el VIH*. Disponible en: <http://www.amaturum.com/las-ciguenas-y-el-vih/>.

## REFERENCIAS

- Andrés, E. *Los determinantes de la salud*. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/305162507/Los-Determinantes-de-La-Salud>.
- Baggaley, R., White R. y Boily, M. C. (2010). HIV transmission risk through anal intercourse: systematic review, meta-analysis and implications for HIV prevention. *International Journal of Epidemiology*, 39, 1048-1063.
- Barton, H. y Grant, M. (2006). A health map for the local human habitat. *The Journal for the Royal Society for the Promotion of Health*, 126(6), 252-253. ISSN 1466-4240.
- Belza, M. J., Clavoc, P., Ballesteros, J., Rodríguez, C., Sánchez, F. y del Romero, J. (2004). Condiciones sociolaborales, conductas de riesgo y prevalencia de infecciones de transmisión sexual en mujeres inmigrantes que ejercen la prostitución en Madrid. *Gaceta Sanitaria*, 18(3). ISSN 0213-9111.

- Celiberti, L. y Mesa, S. (2009). *Las relaciones de género y el trabajo productivo y reproductivo*. Disponible en: [http://www.generamosigualdad.org/wp-content/uploads/IPS\\_Gender.pdf](http://www.generamosigualdad.org/wp-content/uploads/IPS_Gender.pdf).
- Coombs, R. W., Reichelderfer, P. S. y Landay, A. L. (2003). Recent observations on HIV type-1 infection in the genital tract of men and women. *Aids*, 17(4), 455-480.
- Dahlgren, G. y Whitehead, M. (1991). *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Estocolmo, Suecia: Institute for Futures Studies.
- European Centre for Disease Prevention and Control (2015). *HIV/AIDS surveillance report*. Disponible en: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/HIV-AIDS-surveillance-Europe-2015.pdf>.
- Faílde Garrido, J. M., Lameiras Fernández, M. y Bimbela Pedrola, J. L. (2008). Prácticas sexuales de chicos y chicas españoles de 14-24 años de edad. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 511-519.
- García-Sánchez, I. (2004). Diferencias de género en el VIH/SIDA. *Gaceta Sanitaria*. Disponible en [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500007](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500007).
- Giddens, A. (2010). *Sociología*. Alianza Editorial.
- Krieger, N. (2001). A glossary for social epidemiology. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 55, 693-700 (Organización Panamericana de la Salud).
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Del Amo, J., Mazarrasa, L. y Bolumar, F. (2007). The contribution of a gender perspective to the understanding of migrants' health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(Suppl 2ii), 4-10.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2016). *Vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en España. Actualización 30 de junio de 2016*. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH\\_SIDA\\_2016.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH_SIDA_2016.pdf).
- Pasarín, M. I., Forcada C., Montaner I, De Peray, J. L. y Gofin, J. (2010). Salud comunitaria: una integración de las competencias de atención primaria y de salud pública. Informe SESPAS 2010. *Gaceta Sanitaria*, 24(Suppl 1), 23-27.
- ONU MUJERES (2016). *Hechos y cifras: el VIH y el SIDA*. Disponible en: <http://www.unwomen.org/es/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>.
- ONUSIDA (2016). *Estadísticas mundiales: Hoja Informativa 2016*. Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf).
- Organización Mundial de la Salud (2007). *Estrategia para incorporar el análisis y las acciones de género en las actividades de la OMS*. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44046/1/9789243597706\\_spa\\_Text.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44046/1/9789243597706_spa_Text.pdf).
- Organización Mundial de la Salud (2009). *Subsanar las desigualdades en una generación*. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44084/1/9789243563701\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44084/1/9789243563701_spa.pdf).



ICASO (2007). *El Género, la Sexualidad, los Derechos y el VIH*. Disponible en: [http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/VIH/OtrasPublicaciones deinterresrelacionadosconelVIH/Otros%20documentos%20relevantes/El%20Genero,%20la%20Sexualidad%20y%20el%20VIH.pdf](http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/VIH/OtrasPublicaciones%20deinterresrelacionadosconelVIH/Otros%20documentos%20relevantes/El%20Genero,%20la%20Sexualidad%20y%20el%20VIH.pdf).

UNAIDS (1999). *Gender and HIV/AIDS: Taking stock of research and programmes*. Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub05/jc419-gender-takingstock\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub05/jc419-gender-takingstock_en.pdf).

**BLOQUE V**  
**ASPECTOS PRÁCTICOS**

## TEMA 16

### RECURSOS BIO-PSICO-SOCIALES Y DOCUMENTOS PÚBLICOS DE INTERÉS PARA PERSONAS CON VIH

*Juanse Hernández*

#### **Objetivos**

1. Conocer los fundamentos teóricos de la educación entre iguales.
2. Describir los conocimientos y habilidades necesarios y los principales ámbitos de intervención.
3. Conocer los principales recursos bio-psico-sociales y documentos de interés para personas con VIH.
4. Ser capaz de discernir las fuentes de información confiables y útiles de las que no lo son.
5. Mejorar la calidad de las intervenciones de los/as educadores/as de iguales a través del conocimiento multidisciplinar.

## **1. INTRODUCCIÓN**

La mediación en salud en el contexto de la infección por VIH es un método de intervención profesional basado en la educación para la salud y la educación o el apoyo entre iguales (o pares). Este modelo de intervención se ha convertido en la piedra angular de la mayoría de los programas dirigidos a responder a la epidemia del VIH y del sida en todo el mundo. Las personas «pares» tienen un potencial de convertirse en educadoras efectivas dado que conocen la cultura, el lenguaje y los determinantes sociales de una población o grupo específico y pueden ser aceptadas por sus miembros (véase cuadro 1).

Probablemente una de las definiciones del término educación para la salud considerada más completa sea la propuesta en el año 1975 por el IV Grupo de Trabajo de la *National Conference on Preventive Medicine*, en EEUU, que establece que

«... la educación para la salud debe ser un proceso que informe, motive y ayude a la población a adoptar y mantener prácticas y estilos de vida saludables, propugne los cambios ambientales necesarios para facilitar estos objetivos, y dirija la formación profesional y la investigación hacia esos mismos objetivos» (Sommers, 1975).

### Cuadro 1. Ejemplos de programas de educación entre iguales en diferentes poblaciones

#### Ejemplos de programas de educación entre iguales en diferentes poblaciones

- La educación entre iguales se ha mostrado efectiva en los programas dirigidos al colectivo de lesbianas, gais, transexuales y bisexuales (LGTB).
- Las organizaciones que trabajan en defensa de los derechos de las trabajadoras y trabajadores del sexo han mejorado sus intervenciones de manera exitosa incorporando en sus equipos a personas que ejercen el trabajo sexual como educadoras de iguales.
- Los/as educadores/as de iguales forman parte de los equipos profesionales de algunos programas de intercambios de jeringuillas lo que ha permitido contactar de manera efectiva con las personas usuarias de drogas intravenosas (UDI) y proporcionar información sobre prevención y tratamiento a un colectivo frecuentemente estigmatizado, discriminado y de difícil acceso.

Teniendo en cuenta esta definición, uno de los enfoques más característicos de la educación para la salud es el dirigido a potenciar las habilidades y recursos personales de la población general o de un grupo determinado —como las personas que viven con VIH—. En este contexto, la mediación en salud proporciona las intervenciones apropiadas para contribuir a que las personas puedan definir sus propios problemas y necesidades; comprender lo que pueden hacer acerca de estos problemas con sus propios recursos y apoyos externos; y promover las acciones más apropiadas para fomentar una vida sana y el bienestar de la comunidad (Insúa, 1999).

A lo largo de este tema, se tratarán los aspectos fundamentales relacionados con la educación entre iguales y se detallarán las principales áreas de intervención y recursos y documentos bio-psico-sociales dis-

ponibles que permiten ayudar al/la educador/a de iguales a mejorar su trabajo en la atención y apoyo de las personas con VIH o en riesgo de adquirirlo.

## **2. EDUCACIÓN ENTRE IGUALES**

La educación entre iguales es un concepto popular que implica un enfoque, un canal de comunicación, una metodología, unos principios y una estrategia (ONUSIDA, 1999). La educación entre iguales ha adoptado múltiples definiciones e interpretaciones relativas a quién es par y qué se entiende por educación (por ejemplo, sensibilización, asesoramiento, apoyo, discusiones facilitadoras, distribución de material preventivo o informativo, derivación y acompañamiento a servicios, etc.).

En general, se puede definir la educación entre iguales como la acción de una minoría de representantes de un grupo o población determinado que intenta informar, influir, formar o apoyar a otros miembros del mismo grupo o población en un tema para el que se han capacitado (Svenson, 1988).

Habitualmente, la educación entre iguales se utiliza para propiciar cambios a nivel individual tratando de modificar los conocimientos, actitudes, creencias o comportamientos de una persona. Sin embargo, la educación entre iguales también puede producir cambios a nivel social o grupal modificando normas y estimulando la acción colectiva con el objetivo de propiciar cambios en los programas y políticas socio-sanitarias. Un buen ejemplo de este último aspecto fue el reconocimiento de las personas coinfectadas por VIH y hepatitis C y/o B como candidatas a recibir un trasplante de hígado en España o la incorporación de la reparación de la lipoatrofia facial en la cartera de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.

### **2.1. Marco teórico**

La educación entre iguales se considera en la actualidad una estrategia efectiva para el cambio de comportamiento que se fundamenta en diversas teorías bien conocidas: teoría del aprendizaje social, teoría de la acción razonada, teoría de la difusión de la innovación y teoría de la educación

participativa. La educación entre iguales se sustenta en elementos de cada una de estas teorías del comportamiento dado que afirma de manera implícita que algunos miembros de un grupo determinado —educadores de pares— pueden influir en el cambio de comportamiento entre sus iguales.

### ***2.1.1. Teoría del aprendizaje social***

Esta teoría afirma que las personas sirven de modelo del comportamiento humano y que algunas de ellas —afectivamente próximas— actúan como estímulo de pensamientos, actitudes o conductas similares por parte del resto de individuos que observan la actuación del modelo (Bandura, 1986). La percepción de autoeficacia es un elemento fundamental para la adopción de cambios: si una persona o grupo percibe que es capaz de realizar el cambio que se le propone, existirán más posibilidades de que lo adopte. En el contexto de la educación entre iguales, si una persona observa que un/a igual lo ha logrado, será más fácil que se perciba autoeficaz (Arenas Carbellido, 2006).

### ***2.1.2. Teoría de la acción razonada***

De acuerdo con esta teoría si una persona o grupo cree que su entorno social —y especialmente las personas que son importantes para él— tiene una opinión positiva en cuanto a un comportamiento particular entonces es más probable que lo ejecute (Fishbein y Ajzen, 1975).

### ***2.1.3. Teoría de la difusión de la información***

Esta teoría señala que algunas personas influyentes de una población determinada actúan como agentes del cambio de comportamiento divulgando información e influyendo en la normas de su grupo o comunidad (Rogers, 1983).

### ***2.1.4. Teoría de la educación participativa***

Según esta teoría, para lograr el desarrollo de una comunidad se requiere promover la participación consciente de la población en el

planteamiento y ejecución de programas de beneficio mutuo. Es decir, nunca se podrá lograr un verdadero cambio si no se promueve la plena participación de las propias personas interesadas (Freire, 1970).

## 2.2. Valor añadido de la educación entre iguales

La educación entre iguales se ha aplicado en muchas áreas de la salud pública incluida la prevención y la atención de la infección por VIH. Distintas organizaciones de todo el mundo han destacado que los programas que cuentan con la participación de iguales como agentes de salud poseen importantes potencialidades:

- *Acceso:* Los/as educadores/as de iguales tienen acceso físico y sociocultural al público diana en su entorno natural y sin llamar la atención. Esto es especialmente importante cuando se trabaja con poblaciones de difícil acceso como por ejemplo las personas trabajadoras del sexo, las personas usuarias de drogas intravenosas y las personas privadas de libertad.
- *Aceptación y aprecio:* La educación entre iguales es una estrategia de prevención y atención del VIH que se utiliza ampliamente y que es aceptada y apreciada tanto por la población diana a la que va dirigida como por los equipos de intervención.
- *Comunicación:* Los/as educadores/as de iguales son comunicadores/as eficaces y creíbles que tienen un conocimiento profundo de la población diana y utilizan un lenguaje y una terminología apropiados y una comunicación no verbal que hacen posible que sus iguales se sientan cómodos cuando hablan de sexualidad o de cualquier aspecto relacionado con el VIH.
- *Identificación:* Los/as educadores/as de iguales y la población diana sobre la que intervienen pueden identificarse entre ellas como personas y como miembros de una realidad sociocultural concreta. Esto permite a los/as educadores/as de iguales convertirse en modelos de conducta para fomentar la adopción de comportamientos preventivos.
- *Naturaleza participativa:* La educación entre iguales facilita la participación del público diana en la planificación, ejecución y eva-

luación del programa. Es una estrategia capacitadora o formativa tanto para el educador/a como para el beneficiario/a por su enfoque de aprendizaje horizontal y participativo.

De acuerdo con la opinión de los/as expertos/as (Arenas Carbellido, 2006), la eficacia y eficiencia de los programas de educación entre iguales sólo se produce cuando se cumplen una serie de condicionantes entre los que se incluyen:

- Que se acompañen de otra serie de programas y acciones.
- Que se produzca una adecuada captación y selección de personas candidatas a convertirse en educadoras de iguales.
- Que los/as educadores/as de iguales reciban una buena formación.
- Que estas personas cuenten con un buen sistema de supervisión y acompañamiento profesional.
- Que dispongan de herramientas de calidad para realizar su labor.
- Que los programas de educación entre iguales sean convenientemente evaluados (evaluación de las necesidades, del proceso y del impacto).

Desde un punto de vista conceptual conviene distinguir entre las redes sociales naturales y los/as iguales o iguales profesionales (Fuster, 2015). Las redes sociales de apoyo se seleccionan de manera natural; son aquellas personas a las que pedimos ayuda, consejo, apoyo, etc. a lo largo de la vida. Estas personas no suelen tener una formación específica para la relación de ayuda. Suelen ser amistades, familiares, compañeros/as de trabajo... y proporcionan diferentes formas de apoyo social.

Frente a ellos, los/as iguales, se seleccionan intencionalmente para formar parte de programas de ayuda y actúan conforme a protocolos. La formación de los/as pares en su acepción tradicional suele ser específica para la actividad, es decir, no tienen estatus profesional. Los beneficios de su intervención se derivan, no solo de los servicios que prestan sino también de su estatus de pares.

Los/as iguales que van ganando estatus profesional y que trabajan en sus propias comunidades pueden ser considerados/as «pares profesionales», porque el ámbito de su trabajo está normalmente definido por su entrenamiento y capacitación profesional no por su estatus de pares. Por supuesto, su efectividad y valor pueden verse incrementados por la suma



de su estatus mixto de profesional y par (véase figura 1). La ventaja de los/as pares o pares profesionales frente a las redes de apoyo naturales es que su intervención suele ser más eficaz dado que como hemos visto están capacitados/as y se les destina intencionalmente a la actividad y también porque no se requiere reciprocidad en el apoyo, puesto que están para ayudar.

Por último, conviene recordar que los programas de educación entre iguales no pretenden sustituir la intervención socio-sanitaria profesionalizada sino que precisan de su apoyo y complemento.



Figura 1. Fuentes de información utilizadas por los pacientes con VIH (Fuster, 2015).

### 2.3 El papel del/a educador/a de iguales

El principal papel del educador de iguales consiste en ayudar a una persona, o grupo de personas, a definir y canalizar sus inquietudes, y buscar soluciones a través del intercambio mutuo de información y experiencias. Sin duda, es una pieza clave a la hora de proporcionar información y conocimientos relevantes a las personas que viven con VIH

y puede llegar a convertirse en un modelo a seguir entre las personas del mismo grupo o población a las que atiende.

Como consecuencia de esta identificación y sentido de pertenencia a un mismo grupo, el educador/a de iguales puede empatizar y entender las emociones, los pensamientos, los sentimientos y el lenguaje de las personas de su mismo grupo y, por lo tanto, relacionarse mejor. Además, el/la agente de salud puede de manera efectiva inspirar y animar a sus iguales a adoptar comportamientos dirigidos a la promoción de la salud dado que, en la mayoría de los casos, comparten debilidades, fortalezas y experiencias comunes.

## **2.4. Conocimientos y habilidades**

Uno de los requisitos básicos para llegar a ser un/a educador/a de iguales es ser un/a igual, es decir pertenecer al mismo grupo o comunidad que la persona a la que se atiende. Por ejemplo, una persona usuaria de drogas intravenosas, en una intervención basada en la relación de ayuda, probablemente se sienta más cómoda siendo atendida por un/a igual que haya tenido en el pasado una experiencia vital similar que por un/a profesional que disponga incluso de una excelente capacitación y conocimientos sobre el tema.

Es importante que el educador/a de iguales adquiera, a través de una formación apropiada, habilidades para la relación de ayuda y apoyo emocional, especialmente en *counselling*. Así mismo, con el objetivo de responder con claridad y de forma apropiada las preguntas planteadas por las personas a las que atiende, necesitará tener un conocimiento general del tema, en el caso que nos ocupa de la infección por VIH y del sida. No se trata de convertirse en una persona experta en la materia. Por la amplia variedad de temas que pueden plantearse en las intervenciones, resulta más eficaz para el/la agente de salud conocer dónde encontrar la información más relevante, cuáles son los recursos disponibles en su región y dónde y cómo poder derivar a los usuarios y usuarias que requieren ayuda y servicios más especializados, que tener un vasto e inabarcable conocimiento sobre la materia.

A medida que un educador de iguales va adquiriendo una mayor experiencia en su papel como agente salud, es aconsejable que aumente de

forma paulatina su conocimiento en la materia interesándose por otros temas relacionados, como por ejemplo la atención de la salud sexual y reproductiva, la coinfección por hepatitis C y VIH o las necesidades de atención de las personas con VIH que se hacen mayores.

Actualizar los conocimientos y las habilidades de forma periódica permite al educador aumentar su valor entre las personas iguales a las que atiende.

Un/a educador/a de iguales debe ser una persona sensible, empática, abierta de mente, digna de confianza y que no prejuzga los comportamientos o conductas de las personas a las que atiende. Necesita comunicar de manera sencilla, asertiva y comprensible y saber escuchar, sobre todo practicar la escucha activa, es decir escuchar no sólo lo que la persona está expresando directamente, sino también los sentimientos, ideas o pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo. En definitiva, debe poseer buenas habilidades interpersonales.

A lo largo de este libro, se han ido proporcionando habilidades y conocimientos en las diferentes disciplinas que abarca el ámbito de intervención de la educación entre iguales. En este capítulo, ofreceremos de manera transversal consejos, recursos y publicaciones disponibles que permitan mejorar el conocimiento de los/as educadores/as sobre la materia y la atención que realizan o realizarán a las personas con VIH.

### **3. LOS/AS AGENTES DE SALUD COMO FUENTE DE INFORMACIÓN**

Las personas con VIH disponen, en general, de múltiples canales a través de los cuales pueden obtener información sobre su enfermedad. El personal médico especialista en VIH constituye la fuente de información principal. En el contexto de las enfermedades crónicas, como el VIH, a través del seguimiento clínico rutinario, el/la paciente puede informarse sobre su estado de salud general, la evolución de la enfermedad y el funcionamiento del tratamiento, entre otros aspectos. El/la especialista puede apoyarse también en el resto de profesionales sanitarios/as (como médicos/as de otras especialidades relacionadas, personal de enfermería y de farmacia hospitalaria, asistentes sociales, médicos/as de atención primaria, etc.) para insistir todavía más en la información que el paciente debe disponer para el correcto manejo de su enfermedad.

Resulta cada vez más habitual que tanto los pacientes convenientemente informados por sus médicos/as y que establecen una buena relación con éstos/as como aquellas personas que tienen una predisposición a profundizar —independientemente de lo que el/la profesional de la salud les explique— en los problemas de salud padecidos, recurran a otras fuentes de información, entre las que internet es hoy protagonista indiscutible, para buscar datos y detalles que les permitan obtener información más entendible sobre su enfermedad.

En este contexto, los/as agentes de salud desempeñan un papel fundamental convirtiéndose en proveedores/as confiables de información bio-psico-social para las personas con VIH. Las razones por las que las y los pacientes acuden a los servicios comunitarios para obtener información complementaria son muchas y variadas. En algunos casos, los motivos tienen que ver con el inicio del tratamiento antirretroviral: muchas personas deciden buscar más información y sobre todo apoyo —de manera preferible entre iguales— más allá del centro hospitalario.

Esta demanda es especialmente notable entre personas que han recibido el diagnóstico del VIH de manera reciente. Todas estas necesidades se acrecientan en aquellos grupos sociales más desfavorecidos, ya sea por su situación geográfica, por las limitaciones para acceder a la información por falta de recursos, por tener un bajo nivel educativo o por tener dificultades para poder acceder a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).

Con el fin de poder ofrecer información de calidad, actualizada y contrastada, los/as educadores/as de iguales asisten con regularidad a cursos de formación y a conferencias nacionales e internacionales sobre diferentes aspectos relacionados con la infección por VIH; mantienen un diálogo científico fluido con otros agentes, como médicos/as, investigadores/as y autoridades sanitarias; y participan en distintas redes nacionales e internacionales de entidades que trabajan en la respuesta frente al VIH. Toda esta formación y experiencia, así como el hecho de vivir con VIH, genera un ambiente propicio para que los y las pacientes confíen también a los/as educadores/as de iguales sus dudas, preguntas e inquietudes.

La educación entre iguales en ningún caso pretende sustituir a la información y la atención recibida por el personal médico y el resto de profesionales sanitarios, sino lo que busca es complementar su acción, facilitando el acercamiento del/la paciente al sistema sanitario.

De este modo, el/la educador/a de iguales lo que hace es ofrecer mecanismos y herramientas para que sus iguales, si así lo desean, adopten un rol activo y participativo en la toma de decisiones médicas y en la autogestión responsable de la salud, en diálogo constructivo con su médico y con el resto del equipo sanitario que los atienden.

La complementariedad con el sistema sanitario, la calidad e independencia, el trato personalizado, el vínculo de confianza que se establece con el/la paciente y la garantía de la confidencialidad y, siempre que sea posible el anonimato, son los valores añadidos de los programas comunitarios de información, atención y acompañamiento que realizan los/as educadores/as de iguales.

### **3.1. Paciente informado/a**

Desde una perspectiva ética o jurídica no puede negarse el derecho de los/as pacientes a ser informados sobre su enfermedad y poder elegir entre las diferentes opciones de tratamiento (en caso de que hubiese), o participar en las decisiones que se tomen al respecto (si así lo desean). En este sentido, nuestro sistema legislativo, a través de las leyes que lo desarrollan, contempla y regula, entre otros aspectos, los derechos fundamentales relacionados con el principio de autonomía de los/as usuarios/as del sistema de salud (Ley General de Sanidad 14/1986 y Convenio de Oviedo del 4 de abril de 1997 sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina), y los derechos y deberes de los/as pacientes con respecto a la información y la documentación clínica (Ley de Autonomía del Paciente 41/2002).

Estas leyes establecen explícitamente los derechos de los y las pacientes para conocer y tener información sobre cualquier situación que les afecte en lo referente al diagnóstico, pronóstico, alternativas de tratamiento, esperanza de vida y calidad de vida.

Los y las pacientes deben recibir del equipo médico información de calidad, contrastada, basada en la evidencia científica, proporcionada en un lenguaje inteligible y adaptado a su capacidad de entendimiento (Declaración de Barcelona, 2003).

El concepto de paciente informado/a ha ido evolucionado a lo largo de los últimos decenios. De hecho, en la actualidad, no existe una definición única y consensuada sobre el término dado que el concepto se ha ido construyendo desde modelos diferentes. De acuerdo con la definición más tradicional, un/a paciente informado/a sería un/a paciente con datos e información suficientes que le permitan conocer su estado respecto a la enfermedad, el pronóstico, las opciones terapéuticas y el manejo de su enfermedad. Sin embargo, en los últimos años, de la mano de la evolución de la propia medicina y el concepto de salud, han ido surgiendo otros modelos que reconocen el papel más activo y participativo que puede tener el/la paciente en el proceso de autocuidados frente a un rol más pasivo en el que el/la paciente acepta las indicaciones del médico sin prácticamente pronunciar palabra. Dichos nuevos modelos de paciente informado/a presentan, no obstante, diferencias entre sí en cuanto al enfoque propuesto:

- *Modelo de paciente experto/a:* Es el modelo que utilizan las consejerías de salud en sus programas de formación y capacitación de pacientes con dolencias crónicas en el manejo de la enfermedad que padecen. De acuerdo con este modelo, los programas de paciente experto/a tratarían de formar a una persona afectada por una enfermedad crónica para que sea capaz de responsabilizarse de la propia enfermedad y autocuidarse, sabiendo identificar los síntomas, respondiendo ante ellos y adquiriendo instrumentos que le ayuden a gestionar el impacto físico emocional y social de la patología, mejorando así su calidad de vida (Coulter y Ellins, 2007). Es decir, el enfoque es formar e informar al/la paciente fundamentalmente desde el ámbito sanitario.
- *Modelo del paciente con derechos:* Se trata del modelo impulsado por las organizaciones de base comunitaria a través de los diferentes servicios que ofrecen y, en concreto, de los programas de educación entre iguales. Este modelo comunitario promueve un tipo de paciente activo, crítico, provisto de derechos, que busca en otras fuentes de información, al margen del sistema sanitario, datos y detalles sobre la enfermedad que padece, que se implica en la toma de decisiones médicas junto con su médico/a y en la autogestión de su salud, definida también a partir de sus propias necesidades, expectativas y circunstancias. Se trata, además, de un modelo integrador ya que empatiza con las personas que no desean recibir más información que la que su médico/a les proporciona, o con aquellas personas que toman sus propias decisiones a pesar de que

estas puedan situarse al margen de la praxis médica convencional. Además, este modelo trata de superar los determinantes estructurales, sociales, económicos o personales que crean desigualdades entre las personas en cuanto al acceso a la información facilitando su acercamiento a las poblaciones más vulnerables (Hernández, 2014).

Uno de los aspectos más relevantes de este modelo, que se plasma en la labor que realizan los/as educadores/as de iguales en sus intervenciones, es el acompañamiento de los/as pacientes en el proceso de toma de decisiones médicas proporcionando información veraz, confiable y actualizada e intercambiando experiencias.

Conocer las preferencias de los/as pacientes en el proceso de toma de decisiones es particularmente pertinente en el caso del manejo clínico de la infección por VIH donde, de forma habitual, los/as médicos/as necesitan tomar decisiones complejas que tienen que ver, por ejemplo, con el inicio del tratamiento, la adherencia al mismo, los cambios de la pauta de tratamiento, o el manejo y tratamiento de otras enfermedades asociadas o no al VIH (Charles, 1997).

Los resultados de diversos estudios centrados en enfermedades crónicas han mostrado una mejora de la adherencia al tratamiento cuando se da una mayor participación al paciente. Por este motivo, profesionales y expertos/as en salud están cada vez más interesados en conocer más a fondo qué factores tienen un mayor impacto sobre las preferencias del/la paciente para adoptar un rol u otro en la consulta (véase cuadro 2). Por ejemplo, un estudio halló que un 63% de los pacientes con VIH preferían la toma de decisiones compartida y que estas personas tenían más probabilidades de adherirse a su terapia antirretroviral que aquellos pacientes que preferían que fuesen sus médicos/as quienes tomaran las decisiones. Ello sugiere que una mayor participación del/la paciente en el manejo clínico del VIH podría incrementar el nivel de adherencia al tratamiento y mejorar los resultados clínicos (Beach, 2007).

Una posible explicación que se ha dado para la asociación entre preferencias en el papel de toma de decisiones y resultados clínicos es que los/as pacientes que prefieren un rol más activo en la toma de decisiones se implican más en el proceso comunicativo durante las citas médicas. Ese aumento de la participación podría, pues, conducir a un incremento de la comprensión del tratamiento, a una mayor percepción de control de su salud, y a una mejora de la adherencia a las recomendaciones del médico/a.

En esta línea, un estudio llegó a la conclusión de que las personas con VIH que muestran mayores habilidades comunicativas y cuyos/as médicos/as están involucrados en fortalecer aún más la relación y motivar al/la paciente, tendrían más probabilidades de preferir un papel más activo en el proceso de toma de decisiones (Kumar, 2010).

**Cuadro 2. Preferencias del paciente en el proceso de participación en la toma de decisiones**

### **Preferencias del paciente en el proceso de participación en la toma de decisiones médicas**

La literatura científica ha descrito las preferencias del paciente en el proceso de participación en las decisiones médicas utilizando tres modelos (Robinson, 2001):

- *Modelo paternalista*: El médico toma las decisiones basadas en lo que él o ella considera que es más beneficioso para su paciente.
- *Modelo compartido*: Médico y paciente intercambian información y toman decisiones juntos.
- *Modelo consumista*: El médico presenta toda la información al paciente y es este quien toma la decisión final.

Este modelo comunitario de paciente informado/a entendido como un paciente activo, crítico, que ejerce sus derechos, interesado/a por conocer lo que a su salud concierne y motivado/a a participar en las decisiones que se tomen al respecto, es un modelo emergente en las sociedades desarrolladas. Este modelo implica nuevas habilidades y cambios de actitud tanto entre los/as profesionales sanitarios como entre los/as pacientes: de la misma manera que la mayoría de los/as pacientes no están muy familiarizados con sus derechos a ser informados y a participar en sus propias decisiones médicas, la mayoría de los/as profesionales sanitarios/as tampoco están familiarizados o educados acerca de los derechos de los pacientes a ser informados/as y participar en las decisiones médicas.

### **3.2. Criterios para la búsqueda de información**

Además de la información proporcionada por los y las profesionales sanitarios, los y las pacientes recurren cada vez con más frecuencia a



otras fuentes de información siendo internet la más popular en los últimos años (véase figura 2). Entre los motivos se incluyen:

- Acceder a información más entendible que la que el personal sanitario proporciona.
- Tener una segunda opinión.
- Poder tranquilizarse y afrontar la situación en las mejores condiciones posibles.
- Comprender los procesos e implicarse en el autocuidado.
- Implicarse en la toma de decisiones médicas.
- Informarse mejor para compartir las necesidades con familia, amistades y cuidadores.

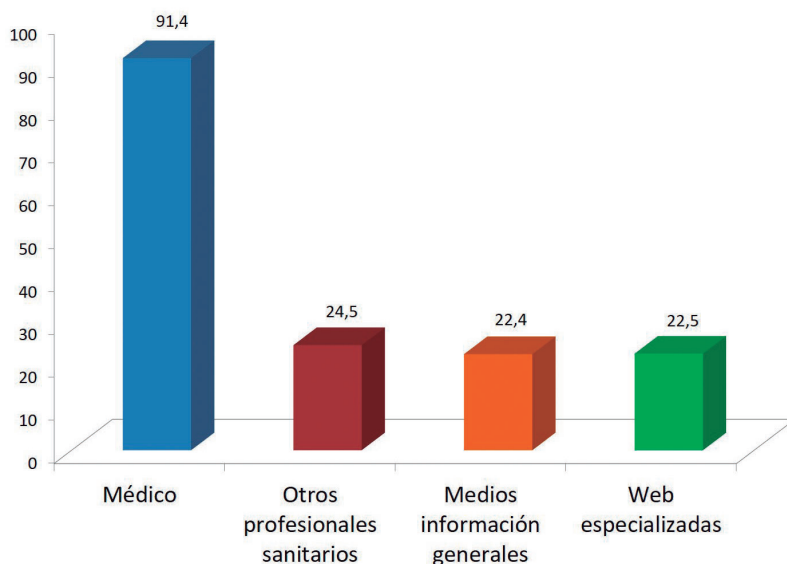


Figura 2. Fuentes de información utilizadas por los pacientes con VIH (Araza *et al.*, 2013).

El/la educador/a de iguales con el fin de mejorar su labor de información, acompañamiento, apoyo y asesoramiento a personas con VIH necesita conocer las fortalezas y debilidades de las fuentes de información ajenas a los/as profesionales y autoridades sanitarias que los/as pacientes acostumbran a consultar. Así mismo, conviene adquirir ciertas habilida-

des y destrezas que permitan discernir las fuentes de información más útiles y confiables de aquellas que no lo son.

Los medios de comunicación generalistas (prensa, televisión y radio) son una fuente de información importante sobre temas de salud. De hecho, las secciones de ciencia y salud de los medios de comunicación, motivados quizá por la percepción de la salud como un bien de consumo, dedican cada vez más espacio a noticias dedicadas a medicina y salud. Sin embargo, los grandes especialistas en el periodismo médico insisten en que muchas de las noticias publicadas adolecen de imprecisión, de exageraciones y de sesgos, en ocasiones por las limitaciones de espacio y tiempo, por la influencia de la publicidad y los intereses comerciales en el estilo periodístico, y por la búsqueda imperiosa e irreflexiva de titulares y noticias que anuncien novedades y avances médicos espectaculares (Casino, 2010).

Estudios realizados hace unos años han mostrado que el 100% de las noticias médicas publicadas en dos periódicos británicos tan diferentes como el *Times* y *The Sun* durante 1999 y 2000 estaban basadas en comunicados de prensa, que ofrecen, por definición, información interesada (de Semir, 1998; Bartlett, 2002).

Los expertos en periodismo médico recomiendan que los médicos y el resto de profesionales sociosanitarios —entre los que se incluyen los educadores de iguales— fomenten entre los pacientes el escepticismo informativo y el espíritu crítico ante las noticias procedentes de los medios de comunicación generalistas. Todo paciente o lector debería hacerse preguntas como las siguientes ante una noticia publicada en prensa:

- ¿Es demasiado buena o demasiado mala esta noticia como para ser cierta?
- ¿Me afecta esta noticia o se refiere a estudios en animales?
- ¿Da cuenta de un estudio publicado en una revista de prestigio o de un estudio preliminar presentado en un congreso?

Internet ha cambiado la forma de acceder a la información, de comunicarnos y de democratizar el conocimiento. La sociedad ha pasado de utilizar la enciclopedia a recurrir a internet como fuente de consulta. Internet permite que los/las pacientes se involucren en el proceso de toma de decisiones, aumenta su satisfacción y conocimientos sobre temas de salud, y facilita las tareas de gestión, siendo un medio

donde difundir la educación sanitaria a la población en general (Navas Martín, 2012).

No obstante, esta nueva era digital de la información, entraña un problema significativo: el consumo de infinidad de datos e información generada de manera continua y, en muchos casos, sin rigor contrastable.

Los expertos insisten en que la avalancha de información sobre salud se ha hecho más palpable, en cierta manera, como consecuencia de la inmediatez con la que se presenta. A esta sobrecarga de información, o intoxicación informativa, se le denomina «infoxicación» y no es más que el exceso de información al que nos exponemos continuamente, en cualquier aspecto de nuestro día a día y que a muchas personas les impide filtrar la información de manera adecuada. La infoxicación en el ámbito de la salud tiene que ver con la cantidad y la calidad de la información: un exceso de datos puede generar más confusión que beneficio, sobre todo si se lanzan de manera caótica y a gran velocidad, sin dar tiempo para el análisis y la reflexión. En cuanto a la calidad, la inmediatez y la rapidez provocan que, en muchas ocasiones, seamos poco críticos y escépticos ante la información que recibimos (López, 2014).

En definitiva, cuando el acceso a la información es generalizado, la importancia radica en saber filtrar la información de manera que sea útil y relevante para el manejo apropiado de la salud.

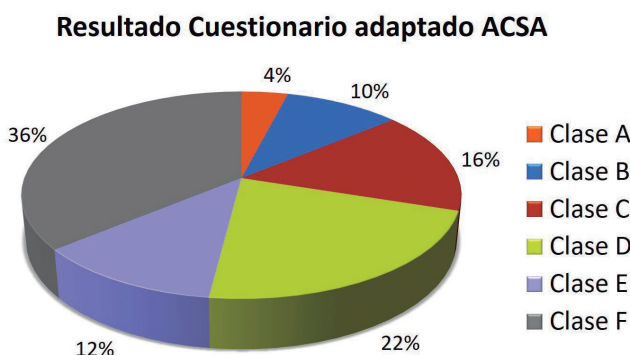
Por lo tanto, conviene aconsejar a los/as pacientes que utilizan internet como fuente de información sobre temas relacionados con su enfermedad que comprueben la fiabilidad del contenido publicado teniendo en cuenta de si se trata de un sitio web realizado o avalado por profesionales de la salud y autoridades sanitarias, o bien que, si no está realizado por profesionales de estos ámbitos, la página web tiene algún sello de calidad otorgado por algún organismo internacional especializado en auditorías de contenidos en salud, como por ejemplo la Fundación Health On the Net (HON), que, a través de su Código de Conducta HONcode, garantiza que la página ofrece información sanitaria actualizada, útil y confiable y que cumple con los estándares éticos que protegen a los ciudadanos de información errónea sobre la salud (véase figura 3).

Un estudio reciente evaluó la calidad de la información de 50 páginas web en español dirigidas a pacientes con VIH y estableció un ranking de calidad sobre la base de los resultados obtenidos a través del uso de una herramienta adaptada de evaluación de páginas web de la Agencia de

Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA). Se estableció una clasificación de la A (excelente) a la F (insuficiente) a través de la puntuación de diferentes parámetros evaluados a través de la herramienta ACSA. Tan solo 2 páginas web de las 50 evaluadas obtuvieron la clasificación A (véase figura 4). Uno de los parámetros mejor valorado fue que la página web dispusiera del sello de calidad HONcode (Robustillo Cortés, 2012).



Figura 3. Ejemplo de certificación HONcode del sitio web [www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org).



Nota. Finalmente se incluyeron un total de 50 webs. Sólo 2 (4%) páginas web, <https://medlineplus.gov/spanish/> y <http://www.gtt-vih.org/>, alcanzaron la clase A

Figura 4. Evaluación de la calidad de páginas web destinadas a pacientes con VIH (Robustillo Cortés, 2012)

Por último, cabe señalar que la Organización Mundial de la Salud reconoce el papel de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en el ámbito de la salud definiendo Cibersalud como el uso de las TIC para fomentar y promover la salud. El término más utilizado y difundido para hablar de las tecnologías de la información aplicadas al ámbito sanitario es eHealth. Las tecnologías de la información han permitido un mayor intercambio de información y conocimiento entre profesionales de la sanidad y han facilitado que la ciudadanía pueda tomar un mayor control sobre las decisiones relacionadas con su salud e implicarse en el proceso de autocuidados.

En el año 2011, la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (PNS) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España, publicó una guía, elaborada a partir de un grupo de trabajo interdisciplinar formado fundamentalmente por profesionales procedentes del movimiento asociativo y de instituciones públicas, en la que se ofrece una visión panorámica del nuevo escenario tecnológico y de sus potencialidades en la prevención del VIH y en la atención de las personas afectadas (Soriano, 2011). El documento se centra en presentar ejemplos concretos de tecnologías y sus aplicaciones prácticas con el fin de mejorar y completar el trabajo de los profesionales socio-sanitarios y agentes de salud comunitarios. También contiene capítulos más específicos sobre aspectos técnicos, como la usabilidad y accesibilidad web, la legislación básica relacionada con las TIC o la seguridad en el uso de las nuevas tecnologías. La guía puede consultarse en el siguiente enlace: Prevención del VIH a través de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación<sup>1</sup>.

### **3.3. Áreas de intervención en la relación de ayuda entre iguales**

La relación de ayuda entre iguales implica diferentes áreas de la atención en las que el educador o educadora puede intervenir. En la figura 5, se pueden observar las principales áreas temáticas que se abordan en las intervenciones que realizan las personas educadoras de iguales.

Las intervenciones pueden realizarse manera individual —atención personalizada— o en grupos —grupos de ayuda mutua (GAM), charlas,

---

<sup>1</sup> [http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/VIH\\_TIC.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/VIH_TIC.pdf).

talleres de formación y capacitación, encuentros vivenciales, etc.—, de manera presencial —en la sede de una organización, en el ámbito hospitalario, en un centro penitenciario, en un centro residencial, etc.—, por teléfono o a través de las TIC y las redes sociales (Skype, Whatsapp, Hangouts).

Cada tipología de intervención presenta unas características y una metodología propias que el educador/a de iguales debe conocer para mejorar la calidad de sus atenciones y alcanzar el objetivo que se había propuesto.



Figura 5. Principales áreas de intervención en la educación entre iguales.

Las atenciones pueden estar centradas en un tema específico o, dependiendo de las necesidades del usuario/a, pueden abordarse diferentes temas en una misma intervención. Se aconseja que las atenciones individuales no sobrepasen los 45-60 minutos.

Una buena parte de las intervenciones de la educación entre iguales se resumen bajo el epígrafe de apoyo social (Fuster, 2015). Los tipos de apoyo social son fundamentalmente tres: el emocional —es decir, el apoyo para afrontar las dificultades personales y protegernos de las amenazas a la autoestima—, el instrumental —es decir, suministrar asistencia o ayuda—, y el informacional, que tiene que ver con proporcionar conocimiento, consejo, etc. Dependiendo del tipo de intervención de pares que se lleve hay un componente mayor o menor de estos tipos de apoyo aunque suelen estar todos. Por ejemplo, en el caso de promoción de la salud, suele predominar el componente informacional.

El apoyo social tiene efectos positivos en la salud a través de dos mecanismos fisiológicos. El primero de ellos es un mecanismo directo que tiene que ver con la relajación y el afecto positivo que provoca la mera presencia de otras personas. Por ejemplo, se ha demostrado que los sistemas de activación neurológica ante la amenaza se atenúan entre quienes se dan la mano. El apoyo social influye también directamente en la salud a través del aumento de la integración social. Está demostrado que esta aumenta la supervivencia y la longevidad en diferentes enfermedades como el cáncer y que disminuye la depresión y la susceptibilidad a padecer enfermedades infecciosas. El apoyo de pares influye positivamente en el aumento de hábitos saludables y en la motivación para desarrollar dichos hábitos. Por tanto influye positivamente tanto en la prevención primaria, secundaria y terciaria. También ayuda a disminuir las barreras para el cuidado.

Por otro lado el apoyo social tiene un mecanismo indirecto de mejora de la salud. Este efecto indirecto se produce a través de la mejora del sistema inmunológico reduciendo los efectos negativos del estrés. El apoyo social funciona ante el estrés a través de los siguientes procesos: en primer lugar, el apoyo de los pares sirve para reducir y a redefinir la percepción de amenaza que nos supone encontrarnos ante un estresor (desencadenante de estrés, factor de estrés). También sirve para reducir la reactividad fisiológica que ocurre ante el estrés. Cuando el estrés nos provoca ansiedad poder compararse con un/a par que responde de forma calmada ante este estresor da seguridad y ayuda a regular esa respuesta, es decir, a interpretarla de forma más benigna. Además, el poder contrastar con un par las posibles respuestas y formas de afrontamiento ante un estresor sirve para inhibir las conductas nocivas o no adaptativas y a favorecer las estrategias de afrontamiento activas y que ayuden a resolver el problema.

## **4. RECURSOS BIO-PSICO-SOCIALES PARA LA EDUCACIÓN ENTRE IGUALES**

El propósito de esta sección es dar a conocer todo un amplio abanico de documentos y recursos bio-psico-sociales relativos a las diferentes áreas de intervención en la educación entre iguales. Estos documentos y recursos pueden ser de utilidad para el educador/a de iguales en su trabajo de atención, apoyo y acompañamiento de personas con VIH.

A lo largo de este libro, se han ido facilitado al/la lector/a bibliografía y recursos para cada uno de los temas específicos. Esta sección tratará de presentar otros documentos y recursos, sobre todo de temáticas no abordadas en este libro, y contextualizar su utilización en el trabajo de intervención de la educación entre iguales.

Los documentos y recursos que presentaremos son de naturaleza diversa: institucional, gubernamental, legislativa, no gubernamental, comunitaria, etc. Esta variedad refleja el carácter multidisciplinario de las intervenciones que realizan los educadores y educadoras de iguales.

Como se señalaba más arriba, no se trata de que el/la agente de salud se convierta en un/a experto/a en todos los ámbitos, sino que tenga un mínimo de habilidades y conocimientos para la relación de ayuda, y que sepa dónde encontrar la información que necesita para el desarrollo efectivo de su trabajo y cómo derivar a las personas a las que atiende a otros recursos socio-sanitarios y comunitarios disponibles.

### **4.1. Ámbito clínico**

En los bloques I, II y III de este curso se han abordado los aspectos epidemiológicos, clínicos y de promoción de la salud relacionados con la infección por VIH en general y poblaciones específicas en particular.

La atención a personas con VIH desde la educación entre iguales permite reforzar toda una serie de aspectos relacionados con el manejo clínico de la infección por VIH: apoyo emocional, adherencia al tratamiento, salud sexual y reproductiva, promoción de la salud y la calidad de vida, promoción de habilidades personales para afrontar el estigma, etc.



El conocimiento de recursos y documentos específicos ayuda al/la educador/a de iguales a mejorar la atención que realiza.

#### **4.1.1. VIH e ITS**

##### **GeSIDA**

El Grupo de Estudio del Sida (GeSIDA) de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) publica periódicamente, en colaboración con otras instituciones y/o sociedades médicas, documentos y guías relacionados con diferentes aspectos del manejo de la infección por VIH.

La página web de GeSIDA es [www.gesida-seimc.org](http://www.gesida-seimc.org) y en ella se aloja toda la producción científica que genera.

Entre los documentos de GeSIDA que un/a educador/a de iguales debería conocer, se incluyen los siguientes:

- Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. Actualización 2017<sup>2</sup> (GeSIDA y PNS, 2017).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Se actualiza anualmente y permite conocer el estándar del manejo de tratamiento del VIH en España.
    - El documento incluye toda una serie de tablas y figuras de lectura fácil y muy útiles para el educador cuando necesita obtener información resumida: exploraciones en la valoración inicial y en el seguimiento de los y las pacientes con VIH; recomendaciones de cuándo iniciar el tratamiento y con qué pautas; efectos secundarios, etc.
- Documento de Consenso para el seguimiento de la infección por VIH en relación con la reproducción, embarazo, parto y profilaxis de la transmisión vertical del niño expuesto<sup>2</sup> (GeSIDA, SEGO, PNS y SEIP, 2013).

---

<sup>2</sup> <http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesida-guiasclinicas-2017-TAR.pdf>.

- ¿Qué aporta al/la educador/a?:
  - Cada vez más son las personas con VIH o parejas serodiscordantes que se plantean la posibilidad de tener hijos y buscan consejo preconcepcional en la consulta hospitalaria y en los diferentes servicios que ofrecen las ONG.
  - Incluye recomendaciones sobre el manejo de la infección por VIH y el tratamiento antirretroviral en las diferentes situaciones relacionadas con la reproducción, embarazo, parto y profilaxis de la transmisión vertical.
  - Contiene numerosas tablas a modo de resumen muy útiles para los y las agentes de salud.
- Guía Clínica sobre el Manejo de las hepatitis virales en pacientes infectados por el VIH<sup>3</sup> (GeSIDA, febrero 2015; Anexo, actualización junio 2015).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Se calcula que alrededor de un 30% de las personas con VIH en España están coinfectadas por el VIH y el virus de la hepatitis C (VHC). La llegada de nuevos antivirales de acción directa frente al VHC ha aumentado el interés y la esperanza de muchos/as pacientes coinfectados/a para tratar la hepatitis C. Este interés creciente se traduce en un aumento de la demanda de información sobre las nuevas opciones de tratamiento por parte de los/as pacientes a los servicios de atención comunitarios.
    - El documento da a conocer el estándar del seguimiento clínico y el tratamiento en España de las hepatitis víricas (hepatitis B y hepatitis C) en pacientes coinfectados por VIH.
    - Son de especial interés para los/as educadores/as las tablas que resumen las opciones de tratamiento de la hepatitis C para los diferentes genotipos virales.
  - Documento de consenso de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida y Grupo de Estudio de Sida, sobre la Asistencia en el ám-

---

<sup>3</sup> <http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesidadcycrc2013-SeguimientoInfVIH-Embarazo.pdf>.

bito sanitario a las mujeres con infección por el VIH<sup>4</sup> (GeSIDA y PNS, 2013).

– ¿Qué aporta al/la educador/a?:

- Por motivos biológicos y de género, la infección por VIH implica una especificidad en mujeres que requiere un manejo clínico particular que tenga en cuenta este hecho diferencial.
  - Merecen una especial atención para el trabajo en educación entre iguales los capítulos dedicados a la salud sexual y emocional en mujeres (capítulo 10) y a la violencia contra las mujeres en el ámbito de la infección por VIH (capítulo 11).
- Documento de consenso de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, SEMES y GeSIDA sobre Urgencias y VIH<sup>5</sup> (GeSIDA, PNS y SEMES, 2012).

– ¿Qué aporta al/la educador/a?:

- Conocer el manejo de la infección por VIH en sus múltiples vertientes en los servicios de urgencias de los centros hospitalarios españoles.
  - Como consecuencia de las numerosas incidencias que se producen en la prescripción de la profilaxis post-exposición al VIH no ocupacional en los servicios de urgencia, es especialmente importante que el/la educador/a de iguales conozca cuál es el protocolo actualizado que debería seguirse en los centros hospitalarios (páginas 88-95) y, en la medida de lo posible, que lo dé a conocer en aquellos centros en que no se aplique.
- Documento de consenso sobre diagnóstico y tratamiento de las infecciones de transmisión sexual en adultos, niños y adolescentes<sup>6</sup> (GeSIDA, SPNS, GEITS, SEIP, Actualización marzo 2017).

---

<sup>4</sup> [http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesida-guiasclinicas-2015-Manejo\\_Hepatitis\\_Virales.pdf](http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesida-guiasclinicas-2015-Manejo_Hepatitis_Virales.pdf) y [http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesida-guiasclinicas-2015-Manejo\\_Hepatitis\\_Virales\\_actualizacion\\_anexo.pdf](http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesida-guiasclinicas-2015-Manejo_Hepatitis_Virales_actualizacion_anexo.pdf).

<sup>5</sup> <http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesidadcycrc2013-Documentoconsenso-asistenciaVIHMujeres.pdf>.

<sup>6</sup> <http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2017/02/gesidadcycrc2012-DocumentoConsensoUrgVIH.pdf>.

- ¿Qué aporta al/la educador/a?:
  - Muchas de las intervenciones que realizan los/as educadores/as de iguales están relacionadas con la promoción de la salud sexual e información sobre infecciones de transmisión sexual (ITS). Algunas de las ITS, como la sífilis, la gonorrea o la infección por el virus del papiloma humano (VPH), en sus múltiples manifestaciones, son motivo de preocupación para muchas personas con VIH.
  - El documento ofrece un catálogo exhaustivo sobre las infecciones de transmisión sexual más frecuentes en personas con VIH: epidemiología, diagnóstico, seguimiento clínico, tratamiento y prevención.

## SEISIDA

La Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) es una sociedad científica que, partiendo de un enfoque multidisciplinar, proporciona un espacio de debate sobre las estrategias de respuesta frente al VIH entre los/as diferentes agentes implicados/as: profesionales, instituciones —central y autonómica—, sociedades científicas, ONG, compañías farmacéuticas, colegios profesionales, etc.

La página web de SEISIDA es [www.seisida.es](http://www.seisida.es) y alberga información sobre sus actividades principales (en especial, los congresos nacionales). Entre la producción científica de SEISIDA destaca:

- Revista Multidisciplinar del Sida<sup>7</sup>.
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Es una revista digital y de acceso abierto que permite al/la educador/a actualizar sus conocimientos a través de la lectura de artículos de carácter científico y proyectos de intervención sobre cualquier ámbito relacionado con el VIH y el sida en cualquiera de sus escenarios posibles.

---

<sup>7</sup> [http://gtt-VIH.org/files/active/0/Que\\_debo\\_saber\\_sobre\\_tratamiento\\_VIH.pdf](http://gtt-VIH.org/files/active/0/Que_debo_saber_sobre_tratamiento_VIH.pdf).

## Recursos y documentos comunitarios

Las organizaciones no gubernamentales producen y publican de manera habitual recursos y documentos que son útiles tanto para la formación de los educadores de iguales como de material de apoyo en sus intervenciones con personas con VIH.

Entre los materiales relacionados directamente con la infección por VIH y otras ITS, destacaríamos:

- ¿Qué debo saber sobre el tratamiento del VIH?<sup>8</sup> y ¿Qué debo saber sobre la coinfección por hepatitis C y VIH?<sup>9</sup> del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt)
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Guías de información básica dirigidas a pacientes en las que de una forma rigurosa, comprensible y amena se detallan los aspectos más básicos sobre el tratamiento del VIH y de la coinfección por VIH y VHC.
    - Se trata de materiales de apoyo muy útiles en las intervenciones entre iguales.
- Fichas InfoVIHtal<sup>10</sup> del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Fichas de información básica sobre el VIH, sus tratamientos y sus enfermedades relacionadas, disponibles en 8 idiomas: español, inglés, francés, árabe, ruso, portugués, rumano y wolof. Hasta 2014, se han publicado 107 temas<sup>11</sup>.
    - Concebidas como material para población inmigrante con VIH, son también un instrumento útil y de apoyo para la transferencia de información en la educación entre iguales.

<sup>9</sup> [http://gtt-VIH.org/aprende/publicaciones/que\\_debo\\_saber\\_coinfeccion\\_VHC\\_VIH](http://gtt-VIH.org/aprende/publicaciones/que_debo_saber_coinfeccion_VHC_VIH).

<sup>10</sup> <http://gtt-vih.org/aprende/publicaciones/infovihtal>.

<sup>11</sup> [http://gtt-vih.org/aprende/publicaciones/infovihtal/listado\\_de\\_temas](http://gtt-vih.org/aprende/publicaciones/infovihtal/listado_de_temas).

- VIH, embarazo y salud materna. Guía básica para mujeres que viven con VIH<sup>12</sup>, del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt, 2013).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - La guía, en un lenguaje sencillo y fácil de entender, proporciona información sobre reproducción, embarazo y cuidados de la mujer y el bebé en el contexto de la infección por VIH.
    - Proporciona información a todos aquellos/as educadores/as de iguales interesados en mejorar sus habilidades y conocimientos en el asesoramiento sobre salud reproductiva a mujeres con VIH.
- Montárselo en positivo<sup>13</sup>, del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt, 2007).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Se trata de una guía sobre sexualidad y salud sexual especialmente concebida para personas con VIH.
    - El documento contiene una parte introductoria sobre cómo el VIH puede influir en la percepción que tienen muchas personas afectadas sobre el sexo.
- Infodrogas-VIH<sup>14</sup>, del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH.
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Se trata de una web y una app cuyo tema central es un buscador de interacciones medicamentosas entre los fármacos antirretrovirales y drogas y otras sustancias de uso recreativo.
    - Está dirigido a personas con el VIH y a todos/as los/as profesionales que se ocupan de su cuidado.
    - La información se presenta de una forma intuitiva e inteligible para un público lego.

---

<sup>12</sup> [http://gtt-VIH.org/files/active/1/Guia\\_VIH\\_mujer\\_web.pdf](http://gtt-VIH.org/files/active/1/Guia_VIH_mujer_web.pdf).

<sup>13</sup> [http://gtt-VIH.org/files/active/0/gTt\\_Montarselo\\_n\\_Positivo\\_2.pdf](http://gtt-VIH.org/files/active/0/gTt_Montarselo_n_Positivo_2.pdf).

<sup>14</sup> <http://www.infodrogas-VIH.org/>.

- Guía para parejas gays<sup>15</sup>, de STOP SIDA (STOP SIDA, 2011).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Ofrece información útil para el cuidado de la salud sexual en las relaciones de pareja. Se abordan cuestiones relacionadas con el amor, el proyecto de pareja, la comunicación, la salud sexual, la vivencia del VIH, etc.
    - La estructura de la guía a modo de preguntas y respuestas ofrece al lector un catálogo de temas más frecuentes y cómo abordarlos en las intervenciones relacionadas con la salud sexual.

#### **4.1.2. Investigación y ensayos clínicos**

El avance en el conocimiento sobre la infección por VIH es posible en buena medida gracias a la participación voluntaria de los/as pacientes en la investigación y los ensayos clínicos. Es frecuente en los centros hospitalarios españoles que a los/as pacientes se les ofrezca participar en ensayos clínicos o investigaciones. A menudo, las personas con VIH recurren a los servicios de educación entre iguales pidiendo información adicional y más clarificadora sobre algún ensayo clínico concreto en el que sus médicos/as les han propuesto participar.

Existen diferentes tipos de ensayos —ensayos clínicos de fármacos experimentales contra el VIH; estudios de cohorte; estudios transversales, etc.—. En algunos casos, participar en un ensayo (sobre todo los que evalúan nuevos medicamentos) supone para el/la paciente un cambio en la atención médica recibida (nuevo tratamiento, mayor número de visitas y más pruebas diagnósticas); en otros casos, participar en una investigación clínica no afecta a la atención médica que recibe el paciente.

El/la educador/a de iguales necesita conocer los aspectos básicos de la investigación y los ensayos clínicos, en concreto qué es un ensayo clínico; cuáles son los riesgos y beneficios de participar en un ensayo; cuáles son los derechos de los participantes en un ensayo, etc.

---

<sup>15</sup> [https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://www.stopsida.org/wp-content/uploads/2015/12/guia\\_parejas\\_gays.pdf&hl=en](https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://www.stopsida.org/wp-content/uploads/2015/12/guia_parejas_gays.pdf&hl=en).

Entre los recursos disponibles, se incluyen:

- Ensayos clínicos. Una guía comunitaria sobre la investigación en VIH<sup>16</sup> (gTt, 2009).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Se trata de un documento que permite comprender los aspectos referentes a la investigación clínica y los ensayos clínicos.
    - Este material ha sido concebido y escrito de modo que resulte sencillo explicar la información a otras personas que carecen de formación médica.
- Registro español de estudios clínicos (REec)<sup>17</sup>.
  - ¿Qué aporta al/a educador/a?:
    - Se trata de una herramienta de búsqueda que proporciona datos sobre las investigaciones clínicas permitidas en España con el objetivo de informar sobre los estudios que se están realizando en relación con una enfermedad o con uno o varios medicamentos determinados.
    - La base de datos permite consultar los ensayos clínicos autorizados en España desde enero de 2013, todos los estudios observacionales autorizados y otros estudios registrables con carácter voluntario.
    - Es una excelente fuente de información para el/la educador/a de iguales.

### Estudios de cohorte

En España, a los/las pacientes con VIH se les ofrece la posibilidad de participar en estudios de cohorte. Los estudios de cohorte no suponen un cambio de la atención médica que recibirá el/la paciente. En este tipo de estudios se realiza un seguimiento prospectivo de un grupo de pacientes de diferentes centros hospitalarios con el objetivo de describir las características epidemiológicas, la progresión de la infección por

---

<sup>16</sup> [http://gtt-VIH.org/files/active/0/Guia\\_Ensayos\\_Clinicos\\_gTt.pdf](http://gtt-VIH.org/files/active/0/Guia_Ensayos_Clinicos_gTt.pdf).

<sup>17</sup> <https://reec.aemps.es>.



VIH y sus determinantes y la respuesta al tratamiento y los factores que influyen en ella.

En España, a los/as pacientes con VIH, tras recibir su diagnóstico, se les propone participar en alguno o algunos de los tres estudios de cohorte que están en marcha. Los/as pacientes deben ser convenientemente informados/as y, por lo general, dar su consentimiento por escrito (consentimiento informado).

Los tres estudios de cohorte españoles son:

- *Cohorte de la Red de Investigación en SIDA (CoRIS)*: Fue creada en 2004, en el marco de la Red de Investigación en SIDA (RIS), para contribuir al avance en la investigación sobre VIH. En 2014, CoRIS cuenta con la participación de aproximadamente 9.000 pacientes en seguimiento procedentes de 30 centros colaboradores distintos, ubicados en 15 comunidades autónomas. El comité científico de CoRIS incluye un representante de la comunidad del VIH (véase cuadro 3).
- *Cohorte VACH*<sup>18</sup>: Fue creada en el año 2000, en el marco del Grupo Español de Estudios Observacionales en Bases de Datos. Actualmente, cuenta con la participación de alrededor de 15.000 pacientes en seguimiento procedentes de 23 centros hospitalarios de 10 comunidades distintas.
- *Cohorte PISCIS*<sup>19</sup>: Fue creada en el año 1998 y está coordinada por el Centro de Estudios Epidemiológicos sobre las Infecciones de Transmisión Sexual y el Sida (CEEISCat). PISCIS realiza un seguimiento clínico y epidemiológico de alrededor de 15.000 pacientes con VIH de 12 hospitales catalanes y dos de las Islas Baleares. El comité científico de PISCIS incluye un representante de la comunidad del VIH (véase Cuadro 3).

Las tres cohortes españolas contribuyen con sus datos a estudios de cohorte europeos e internacionales lo que permite conocer de una manera mucho más global la evolución de la epidemia de VIH desde un punto de vista clínico.

---

<sup>18</sup> <http://vach.es/>.

<sup>19</sup> <http://www.piscis cohort.org/>.

### Cuadro 3. Participación de la comunidad en los estudios de cohorte

#### Participación de la comunidad en los estudios de cohorte

Las cohortes PISCIS y CoRIS cuenta en sus comités científicos con un representante comunitario. Los/as educadores/as de iguales pueden ponerse en contacto con el representante comunitario llamando al 93 208 08 45 o escribiendo a [consultas@gtt-VIH.org](mailto:consultas@gtt-VIH.org).

## 4.2. **Ámbito sociosanitario**

El conocimiento del funcionamiento del sistema sociosanitario español resulta fundamental para los/as educadores/as de pares. Una buena parte de las intervenciones que se realizan en el contexto de la educación entre pares tienen que ver con la relación entre el/la paciente y el sistema sanitario público: cómo vincularse al sistema; cómo acceder a prestaciones y servicios; cómo mejorar la relación con el personal sanitario; cómo vehicular las reclamaciones al sistema sanitario ante una vulneración de derechos, etc.

### 4.2.1. *Sistema sanitario público*

La sanidad pública constituye una pieza fundamental del entramado de la protección social y desempeña un papel crucial en la cohesión social y en la compensación de desigualdades económicas. El sistema sanitario español ha ido evolucionado a lo largo de su historia hasta nuestros días. La normativa básica que regula el actual sistema sanitario público español es la siguiente:

- Constitución Española<sup>20</sup> (BOE, 1978).
- Ley General de Sanidad<sup>21</sup> (BOE, 1986).
- Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud<sup>22</sup> (BOE, 2003).

<sup>20</sup> <https://www.boe.es/boe/dias/1978/12/29/pdfs/A29313-29424.pdf>.

<sup>21</sup> [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499).

<sup>22</sup> <https://www.boe.es/boe/dias/2003/05/29/pdfs/A20567-20588.pdf>.

- Real Decreto-ley de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones<sup>23</sup> (BOE, 2012).

Entre los recursos para conocer el funcionamiento del sistema sanitario español, se incluye:

- La página del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI)<sup>24</sup>:
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Información actualizada y resumida sobre cómo funciona el sistema sanitario público en España.

Entre las principales características del sistema sanitario español figuran:

- Desde la publicación de la Ley General de Sanidad en 1986, la atención sanitaria tiende a la universalización, la descentralización y la financiación a través de los impuestos de los/as ciudadanos/as.
- La provisión de servicios se planifica desde la atención primaria a la especializada intentando evitar desigualdades entre los/as ciudadanos/as.
- La provisión de servicios se realiza mayoritariamente en centros públicos y se complementa con centros privados concertados.
- Los/as usuarios/as del sistema sanitario no pagan directamente los servicios, salvo un porcentaje del precio de los medicamentos y de algunos productos sanitarios (ortoprótesis).
- Los servicios sanitarios dependen de las CCAA (véase tabla 1) y el presupuesto sanitario lo fija cada año el parlamento autonómico de la partida general recibida anualmente del gobierno central.
- La publicación del Real Decreto-Ley 16/2012 restringió la cobertura universal a las personas inmigrantes en situación administrativa irregular y a los/as ciudadanos/as con rentas más altas, y se vinculó la atención sanitaria al concepto de asegurado/a y beneficiario/a.

<sup>23</sup> <http://www.boe.es/boe/dias/2012/04/24/pdfs/BOE-A-2012-5403.pdf>.

<sup>24</sup> <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/prestaciones/home.htm>.

- El gobierno está trabajando en una orden que da posibilidad de acceder a la atención del Sistema Nacional de Salud a los colectivos excluidos a través de la contratación de una póliza de seguro.
- También existe un régimen especial de atención a los/as funcionarios/as a través de compañías de seguro privadas.
- En algunas comunidades autónomas se promueve la irrupción de aseguradoras privadas para proveer de servicios sanitarios que hasta ahora gestionaba el sistema público de salud.

Tabla 1. Algunas de las competencias centrales del Estado y de las CCAA en materia de sanidad (Barroeta y Boada, 2011)

Competencias centrales del Estado	Competencias centrales de las CCAA
Coordinación general	Planificación sanitaria
Definición de las prestaciones mínimas	Sanidad pública
Regulación de la cobertura sanitaria de la población	Gestión de los servicios sanitarios
La reglamentación sobre acreditación, homologación, autorización y registro de centros o servicios	Prestación de la asistencia sanitaria
Sanidad exterior	Regulación de sus competencias
Política de medicamentos	Capacidad para ampliar las prestaciones y la cobertura de la población partiendo de las normativas del Estado comunes para todas las CCAA
Gestión de la asistencia sanitaria en Ceuta y Melilla	
Establecimiento de sistemas de información sanitaria y la realización de estadísticas, de interés general supracomunitario	Financiación de la sanidad a través de las transferencias del Estado y por fuentes de financiación propias

Como se decía más arriba, la aplicación del Real Decreto-Ley 16/2012 de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones ha supuesto otra barrera adicional para acceder a la cobertura sanitaria pública para un gran número de personas inmigrantes en situación administrativa irregular que no pueden acreditar la condición de asegurado/a o beneficiario/a por el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS).

Algunas CCAA han decidido, por razones de salud pública, continuar ofreciendo cobertura sanitaria a las personas inmigrantes con VIH en situación administrativa irregular. Los procedimientos acordados por las CCAA para que este colectivo de personas inmigrantes con VIH puedan acceder a la atención especializada y el tratamiento varían de una comunidad a otra. Por ello, el/la educador/a de iguales debe conocer los mecanismos fijados por la CCAA en la que interviene para ayudar a las personas inmigrantes con VIH en situación administrativa irregular a acceder al sistema sanitario público.

Entre los recursos y documentos sobre este tema se incluyen:

- Intervenciones sanitarias en situaciones de riesgo para la salud pública<sup>25</sup> (MSSSI, 2013)
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Ante la pérdida de la cobertura sanitaria universal, como consecuencia de la aplicación del Real Decreto-Ley 16/2012, para algunos grupos de la población española, el Consejo Interterritorial de Salud, en el que están representadas todas las CCAA y que tiene como responsabilidad acordar las acciones preventivas comunes que reúnan los criterios para ser implantadas en todo el territorio, aprobó este documento con el fin de garantizar la atención de cualquier persona que pueda padecer una enfermedad que suponga un riesgo para la salud pública. Las medidas adoptadas intentan poner remedio (pero no solución) a la exclusión de la sanidad, por ejemplo, de las personas inmigrantes en situación administrativa irregular con enfermedades infectocontagiosas.
    - En los casos en los que en algún centro hospitalario de alguna CCAA se quiera cobrar la atención y el tratamiento a pacientes inmigrantes con VIH en situación administrativa irregular o se dificulte el acceso a los mismos, el/la educador/a de iguales puede apelar a este documento y a las decisiones aprobadas por el Consejo Interterritorial de Salud.

---

<sup>25</sup> <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/IntervencionSanitariaRiesgoSP.pdf>.

- Programa de apoyo a la adherencia al tratamiento antirretroviral para inmigrantes sin acceso temporal a la medicación antirretroviral<sup>26</sup> de gTt.
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Se trata de un programa de reciclaje de fármacos antirretrovirales. Las personas con VIH a las que sus médicos han cambiado la pauta de medicación pueden enviar sus medicamentos antirretrovirales sobrantes al Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH.
    - Los fármacos se distribuyen entre las personas inmigrantes con VIH en situación administrativa irregular que acceden a este programa con el objetivo de no interrumpir la pauta de tratamiento mientras gestionan el acceso a la sanidad pública.
    - Los/as educadores/as de iguales, tanto si quieren donar fármacos como si necesitan proporcionar medicación a una persona en estas circunstancias, pueden utilizar este servicio llamando al teléfono de gTt: 93 458 26 41.
- Las páginas web de los servicios de salud autonómicos:
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Contienen información específica y actualizada sobre diferentes temas relacionados con la sanidad, la prestación de servicios, los centros disponibles y la gestión administrativa (tarjeta sanitaria individual) en el ámbito autonómico (véase tabla 2).

---

<sup>26</sup> [http://gtt-VIH.org/participa/historias\\_personales/aviso\\_medicamentos\\_antirretrovirales\\_2014](http://gtt-VIH.org/participa/historias_personales/aviso_medicamentos_antirretrovirales_2014).

Tabla 2. Páginas web de los servicios de salud de las Comunidades Autónomas

<b>Andalucía</b>	<a href="http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=gr_serviciosanitarios">http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=gr_serviciosanitarios.</a>
<b>Aragón</b>	<a href="http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/ServicioAragonesSalud/AreasTematicas/InformacionCiudadano_DerechosDeberes?channelSelected=5b39dd2a38e2b210VgnVCM100000450a15acR-CRD">http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/ServicioAragonesSalud/AreasTematicas/InformacionCiudadano_DerechosDeberes?channelSelected=5b39dd2a38e2b210VgnVCM100000450a15acR-CRD.</a>
<b>Principado de Asturias</b>	<a href="https://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.e222b55d-5d95f467dbdfb51020688a0c/?vgnnextoid=d10ae5b9ff100110VgnVCM1000008614e40aRCRD">https://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.e222b55d-5d95f467dbdfb51020688a0c/?vgnnextoid=d10ae5b9ff100110VgnVCM1000008614e40aRCRD.</a>
<b>Islas Baleares</b>	<a href="http://www.ibsalut.es/ibsalut/es/">http://www.ibsalut.es/ibsalut/es/.</a>
<b>Canarias</b>	<a href="http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/tematica.jsp?idCarpetta=df4c5b0a-acc9-11dd-bcc2-dd39af5a7493">http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/tematica.jsp?idCarpetta=df4c5b0a-acc9-11dd-bcc2-dd39af5a7493.</a>
<b>Cantabria</b>	<a href="http://www.scsalud.es/centros-y-servicios">http://www.scsalud.es/centros-y-servicios.</a>
<b>Castilla-La Mancha</b>	<a href="http://sescam.castillalamancha.es/ciudadanos">http://sescam.castillalamancha.es/ciudadanos.</a>
<b>Castilla y León</b>	<a href="http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es">http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es.</a>
<b>Cataluña</b>	<a href="http://web.gencat.cat/ca/temes/salut/">http://web.gencat.cat/ca/temes/salut/.</a>
<b>Comunidad Valenciana</b>	<a href="http://www.san.gva.es/inicio">http://www.san.gva.es/inicio.</a>
<b>Extremadura</b>	<a href="http://saludextremadura.gobex.es/web/portalsalud/inicio">http://saludextremadura.gobex.es/web/portalsalud/inicio.</a>
<b>Galicia</b>	<a href="http://www.sergas.es/Portada?idioma=es">http://www.sergas.es/Portada?idioma=es.</a>
<b>La Rioja</b>	<a href="http://www.riojasalud.es/ciudadanos">http://www.riojasalud.es/ciudadanos.</a>
<b>Comunidad de Madrid</b>	<a href="http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1155886657113&amp;language=es&amp;pagename=PortalSalud%2FPAGE%2FPTSA_subhome&amp;pestan-na=1&amp;vest=1155886657113">http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1155886657113&amp;language=es&amp;pagename=PortalSalud%2FPAGE%2FPTSA_subhome&amp;pestan-na=1&amp;vest=1155886657113.</a>
<b>Comunidad Foral de Navarra</b>	<a href="http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/">http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/.</a>
<b>País Vasco</b>	<a href="http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ghhome00/es/">http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ghhome00/es/.</a>
<b>Región de Murcia</b>	<a href="http://www.murciasalud.es/principal.php">http://www.murciasalud.es/principal.php.</a>
<b>Ceuta</b>	<a href="http://www.areasanitariaceuta.es/ciudadano/">http://www.areasanitariaceuta.es/ciudadano/.</a>
<b>Melilla</b>	<a href="http://www.areasaludmelilla.es/asm/index.php">http://www.areasaludmelilla.es/asm/index.php.</a>

## **4.2.2. Prestaciones sociosanitarias para personas con VIH**

Existen pocas prestaciones sociosanitarias específicas para personas con VIH en España. No obstante, cualquier paciente con VIH que cumpla los requisitos puede ser beneficiario de alguna de las prestaciones que pone en funcionamiento la Seguridad Social para prever, reparar o superar determinadas situaciones de infortunio o estados de necesidad concretos, que suelen originar una pérdida de ingresos o un exceso de gastos en las personas que los sufren.

### *4.2.2.1. Prestaciones específicas para personas con VIH*

#### **Reparación lipoatrofia facial**

Vinculada a los fármacos antirretrovirales y a la propia infección por VIH, la lipoatrofia facial, o pérdida de tejido graso en la cara, constituye un serio problema para numerosas personas que viven con el virus. Por sus repercusiones psicológicas y sociales, las consecuencias de la lipoatrofia facial van mucho más allá de lo puramente estético, ya que, además de disminuir la calidad de vida y reforzar el estigma y la discriminación que padecen las personas que viven con VIH, puede debilitar la adherencia a la terapia antirretroviral.

El Consejo Interterritorial de Salud aprobó en 2014 la Orden<sup>27</sup> por la que se concreta y actualiza la cartera común básica de servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud y se regula su actualización. La Orden incluye los tratamientos quirúrgicos de la lipoatrofia facial realizados con grasa autóloga dentro de la Cartera Básica de Servicios cuyo uso tutelado se había ensayado entre 2010 y 2013.

#### **Reproducción asistida en parejas serodiscordantes**

Cada vez son más las personas con VIH que desean tener hijos/as. En los últimos años, los avances médicos han hecho posible minimizar el riesgo de transmisión del VIH en las parejas serodiscordantes que quieren tener un/a hijo/a mediante diferentes métodos de reproducción asistida (lavado seminal e inseminación intrauterina, fecundación *in vitro*, etc.).

---

<sup>27</sup> <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2015-7629>.



Sin embargo, a diferencia de lo que ocurre con el tratamiento reparador de la lipoatrofia facial, la reproducción asistida en parejas serodiscordantes aún no forma parte de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud. En el momento actual las comunidades autónomas en sus unidades de infertilidad tienen incluidas algunas de las técnicas de reproducción asistida dentro de las prestaciones sanitarias o se encuentran en proceso de inclusión. No obstante, la realidad es que mientras siga sin concretarse su extensión universal, muchas parejas que no puedan asumir el gasto se verán obligadas a afrontar un embarazo de mayor riesgo.

Para saber si una CCAA incluye las técnicas de reproducción asistida entre las prestaciones para personas con VIH, se puede solicitar la información a los correspondientes planes autonómicos sobre el sida (véase cuadro 4).

**Cuadro 4. Planes autonómicos sobre el sida**

#### **Planes autonómicos sobre el sida**

En la página web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se incluye un mapa interactivo con información sobre cómo contactar con cada uno de los planes autonómicos sobre el sida. Se puede acceder a través del siguiente enlace: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/prevencion/informacion/telefonos/programasAutonomicos/home.htm>.

### **Campaña Sanitaria**

Las personas con VIH que han recibido un diagnóstico de sida (véase tabla 3) pueden solicitar la acreditación de enfermedad crónica. Esta acreditación les permite adquirir medicamentos en las oficinas de farmacia a un precio más reducido a través de una receta médica oficial, donde el médico/a estampará un sello con el epígrafe «Campaña Sanitaria».

La persona beneficiaria de la tarjeta abonará el 10% del precio de la medicación prescrita hasta una cantidad máxima de 4,13 euros.

Los/as pacientes con VIH y un diagnóstico de sida que quieran solicitar la acreditación de tarjeta sanitaria necesitarán cumplimentar un impreso que deberá ir firmado por el/la médico/a especialista y sellado

por la unidad hospitalaria correspondiente en el que se especificará la enfermedad diagnóstica de sida. La documentación deberá ser entregada en el plan autonómico del sida correspondiente (véase cuadro 4) o en el departamento que haya fijado la Consejería de Salud.

**Tabla 3. Situaciones clínicas diagnósticas de sida (Gatell, 2003)**

Candidiasis traqueal, bronquial o pulmonar	Retinitis por citomegalovirus	Linfoma inmunoblástico o equivalente	Neumonía recurrente
Candidiasis esofágica	Encefalopatía por VIH	Linfoma cerebral primario	Leucoencefalopatía multifocal progresiva
Carcinoma de cérvix invasivo	Infección por el virus del herpes simple	Infección por <i>M. avium-intracellulare</i> o <i>M. kansasii</i> diseminada o extrapulmonar	Sepsis recurrente por especies de <i>Salmonella</i> diferentes de <i>S. typhi</i>
Coccidioidomicosis diseminada	Histoplasmosis diseminada	Tuberculosis pulmonar	Toxoplasmosis cerebral en un paciente de más de 1 mes de edad
Criptococosis extrapulmonar	Isosporiadiasis crónica	Tuberculosis extrapulmonar o diseminada	Síndrome de emaciación
Criptosporidiasis	Sarcoma de Kaposi	Infección por otras micobacterias, diseminada o extrapulmonar	
Infección por citomegalovirus, de un órgano diferente del hígado, bazo o ganglios linfáticos	Linfoma de Burkitt o equivalente	Neumonía por <i>P. jiroveci</i>	

La normativa básica que regula esta prestación sanitaria es:

- Real Decreto 1867/1995, de 17 de noviembre, sobre prestaciones farmacéuticas a enfermos de sida. BOE 287, de 1 de diciembre de 1995, 34818-34819<sup>28</sup>.
- Orden de 24 de noviembre de 1995 de desarrollo del Real Decreto sobre prestaciones farmacéuticas a enfermos de SIDA, en lo relativo a recetas oficiales de la Seguridad Social. BOE 288, de 2 de diciembre de 1995, 35019-35019<sup>29</sup>.

<sup>28</sup> <https://www.boe.es/boe/dias/1995/12/01/pdfs/A34818-34819.pdf>.

<sup>29</sup> <https://www.boe.es/boe/dias/1995/12/02/pdfs/A35019-35019.pdf>.

#### 4.2.2.2. Prestaciones generales

##### Pensiones

Las personas con VIH, como el resto de ciudadanos y ciudadanas que hayan cotizado el tiempo mínimo exigido, pueden ser beneficiarias de una pensión contributiva. Se trata de una prestación económica y de duración indefinida —aunque no siempre—, cuya concesión está generalmente supeditada a una previa relación jurídica con la Seguridad Social y que se cumplan los demás requisitos exigidos. Dentro de la acción protectora del Régimen General y de los Regímenes Especiales de la Seguridad Social, se incluyen las pensiones siguientes: jubilación, incapacidad permanente (total, absoluta y gran invalidez) y por fallecimiento (viudedad, orfandad y en favor de familiares).

Además, las personas con VIH que, encontrándose en situación de necesidad protegible, carezcan de recursos suficientes para su subsistencia en los términos legalmente establecidos, aun cuando no hayan cotizado nunca o el tiempo suficiente para alcanzar las prestaciones del nivel contributivo, pueden solicitar una pensión no contributiva. Dentro de esta modalidad, figuran:

- Las pensiones de invalidez para personas de menos de 65 años y con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65%.
- Las pensiones de jubilación para personas de 65 años o más.

La gestión de estas pensiones no contributivas está atribuida a los órganos competentes de cada Comunidad Autónoma y a las Direcciones provinciales del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) en las ciudades de Ceuta y Melilla (véase tabla 4).

Se puede acceder a más información sobre otras pensiones de carácter no contributivo en el siguiente enlace: [http://trabajandoenpositivo.org/documentos/colaboracion/4.6\\_1.pdf](http://trabajandoenpositivo.org/documentos/colaboracion/4.6_1.pdf).

Las personas con VIH que lo consideren pueden solicitar el grado de valoración de la discapacidad mediante la presentación de la solicitud ante el órgano administrativo correspondiente a su Comunidad Autónoma de residencia o Dirección Territorial del IMSERSO de Ceuta y Melilla. Para facilitar la presentación de la documentación requerida las distintas unidades tienen establecidos distintos formularios de solicitud;

a dicha solicitud la persona interesada aportará la documentación que, en su caso, acredite su identidad y su situación de salud.

**Tabla 4. Gestión de las pensiones no contributivas por las CCAA**

<b>Andalucía</b>	<a href="http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/export/Pensiones/HTML/pagina5.html">http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/export/Pensiones/HTML/pagina5.html</a> .
<b>Aragón</b>	<a href="http://iass.aragon.es/">http://iass.aragon.es/</a> .
<b>Principado de Asturias</b>	<a href="https://sede.asturias.es/portal/site/Asturias/menuitem.46a76b28f520ecaaf18e-90dbbb30a0a0/?vgnnextoid=8fc5c159b5d4f010VgnVCM10000b0030a0aRCD&amp;i18n.http.lang=es">https://sede.asturias.es/portal/site/Asturias/menuitem.46a76b28f520ecaaf18e-90dbbb30a0a0/?vgnnextoid=8fc5c159b5d4f010VgnVCM10000b0030a0aRCD&amp;i18n.http.lang=es</a> .
<b>Islas Baleares</b>	<a href="http://www.caib.es/govern/organigrama/area.do?lang=ca&amp;coduo=194">http://www.caib.es/govern/organigrama/area.do?lang=ca&amp;coduo=194</a> .
<b>Canarias</b>	<a href="http://www.gobiernodecanarias.org/politicassociales/index.html">http://www.gobiernodecanarias.org/politicassociales/index.html</a> .
<b>Cantabria</b>	<a href="http://www.serviciosocialescantabria.org/index.php?page=ciudadano">http://www.serviciosocialescantabria.org/index.php?page=ciudadano</a> .
<b>Castilla-La Mancha</b>	<a href="http://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial">http://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial</a> .
<b>Castilla y León</b>	<a href="https://www.tramitacastillayleon.jcyl.es/web/jcyl/AdministracionElectronica/es/Plantilla100DetalleFeed/1251181050732/Ayuda012/1201781679952/Propuesta">https://www.tramitacastillayleon.jcyl.es/web/jcyl/AdministracionElectronica/es/Plantilla100DetalleFeed/1251181050732/Ayuda012/1201781679952/Propuesta</a> .
<b>Cataluña</b>	<a href="http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/serveis_socials">http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/serveis_socials</a> .
<b>Comunidad Valenciana</b>	<a href="http://www.inclusio.gva.es/web/s_sociales/pensiones-no-contributivas18f">http://www.inclusio.gva.es/web/s_sociales/pensiones-no-contributivas18f</a> .
<b>Extremadura</b>	<a href="http://www.gobex.es/ddgg005/17">http://www.gobex.es/ddgg005/17</a> .
<b>Galicia</b>	<a href="http://politicasocial.xunta.gal/web/portal/pensions-non-contributivas">http://politicasocial.xunta.gal/web/portal/pensions-non-contributivas</a> .
<b>La Rioja</b>	<a href="http://www.larioja.org/servicios-sociales/en/pensiones/pensiones-contributivas">http://www.larioja.org/servicios-sociales/en/pensiones/pensiones-contributivas</a> .
<b>Comunidad de Madrid</b>	<a href="http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&amp;cid=1109168015900&amp;idConsejeria=1109266187278&amp;idListConsj=1109265444710&amp;idOrganismo=1109266227679&amp;pagename=ComunidadMadrid/Estructura">http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&amp;cid=1109168015900&amp;idConsejeria=1109266187278&amp;idListConsj=1109265444710&amp;idOrganismo=1109266227679&amp;pagename=ComunidadMadrid/Estructura</a> .
<b>Comunidad Foral de Navarra</b>	<a href="http://www.navarra.es/home_es/Servicios/ficha/2510/Pensiones-no-contributivas-de-invalidez">http://www.navarra.es/home_es/Servicios/ficha/2510/Pensiones-no-contributivas-de-invalidez</a> .
<b>País Vasco</b>	<a href="http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/r45-servsoci/es/">http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/r45-servsoci/es/</a> .
<b>Región de Murcia</b>	<a href="http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=611&amp;IDTIPO=240&amp;NOMBRECANA=Personas+Mayores&amp;RASTRO=c65\$m2534,2379">http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=611&amp;IDTIPO=240&amp;NOMBRECANA=Personas+Mayores&amp;RASTRO=c65\$m2534,2379</a> .
<b>Ceuta</b>	<a href="http://www.ceuta.es/ceuta/">http://www.ceuta.es/ceuta/</a> .
<b>Melilla</b>	<a href="http://www.melilla.es/melillaportal/contenedor_tema.jsp?seccion=distribuidor_servicios_tema.jsp&amp;language=es&amp;codResi=1&amp;codMenuPN=601&amp;codMenu=2&amp;layout=contenedor_tema.jsp&amp;ca=2&amp;layout=contenedor_tema.jsp">http://www.melilla.es/melillaportal/contenedor_tema.jsp?seccion=distribuidor_servicios_tema.jsp&amp;language=es&amp;codResi=1&amp;codMenuPN=601&amp;codMenu=2&amp;layout=contenedor_tema.jsp&amp;ca=2&amp;layout=contenedor_tema.jsp</a> .

Reconocida la persona por el Equipo del Centro de Valoración y Orientación, los/las responsables de los órganos competentes en la materia de las CCAA, o de las Direcciones Territoriales del IMSERSO, deberán dictar resolución expresa sobre el reconocimiento de grado, así como sobre la puntuación obtenida en los baremos. El reconocimiento de grado de discapacidad (minusvalía) tendrá efecto desde la fecha de solicitud, debiendo figurar necesariamente la fecha en la que, en su caso, puede tener lugar su revisión.

La normativa básica que regula la norma de valoración del grado de discapacidad en los casos de infección por VIH es:

- Real Decreto 1169/2003, de 12 de septiembre, por el que se modifica el anexo I del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. BOE 238, de 4 de octubre de 2003, 36136-36138<sup>30</sup>.

### **4.3. Ámbito legal, laboral y derechos humanos**

Los grandes avances que han tenido lugar en la respuesta frente al VIH/SIDA en el terreno científico no siempre se han visto acompañados de un progreso semejante en la esfera de los derechos humanos y sociales.

Desde 1981, año en que se registran oficialmente los primeros casos de una enfermedad hasta ese momento desconocida, numerosas personas han sido objeto de estigma y discriminación por el mero hecho de su estado serológico al VIH. Aunque en los países más desarrollados la situación haya mejorado desde entonces, en especial desde el punto de vista legal, todavía queda mucho por hacer. Los datos disponibles en España indican la existencia de prácticas discriminatorias en todos los ámbitos de la vida cotidiana.

#### ***4.3.1. Promoción de los derechos humanos***

El movimiento comunitario del VIH y el sida en España lleva años trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con VIH. En

---

<sup>30</sup> <https://www.boe.es/boe/dias/2003/10/04/pdfs/A36136-36138.pdf>.

este tiempo se han producido logros importantes, pero aún siguen pendientes reivindicaciones de gran calado en la agenda de la sociedad civil.

Una de las demandas históricas hace referencia al cambio de la denominación del VIH/sida como enfermedad infectocontagiosa por la de infectotransmisible. A diferencia de otras enfermedades infecciosas que se transmiten de forma pasiva (por ejemplo, mediante el aire o el contacto casual), las vías de transmisión del virus de la inmunodeficiencia humana requieren un contacto mucho más estrecho, como el sexual o el producido por el intercambio de jeringuillas contaminadas.

No se trata de un mero problema lingüístico. Lo que está en juego es el acceso de las personas con VIH a numerosos servicios y recursos sociales (residencias de la tercera edad, oposiciones del Estado, casas de acogida para mujeres maltratadas, y un largo etcétera), puesto que la actual denominación permite una interpretación restrictiva y excluyente (Fuster, 2012).

Otro tema pendiente, aunque no exento de controversia, se refiere a la posibilidad de considerar el VIH como una discapacidad por causas sociales. El objetivo de esta iniciativa no sería conseguir una prestación económica, sino lograr una protección legal específica y efectiva para las personas con el VIH.

Entre los recursos y documentos disponibles sobre los derechos de las personas con VIH, se incluyen:

- VIH, discriminación y derechos. Guía para personas que viven con el VIH<sup>31</sup> del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) y la Coordinadora Estatal de VIH/SIDA (CESIDA).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?
    - La guía contextualiza el estigma y la discriminación y las bases sobre las que se asientan y explica cuáles son las actitudes de la población hacia las personas con el VIH.
    - Proporciona también consejos prácticos sobre cómo se puede afrontar y abordar el estigma y la discriminación; y cuáles son los derechos legales en los diferentes ámbitos y qué se puede hacer en caso de vulneración de los mismos.

---

<sup>31</sup> [http://gtt-VIH.org/files/active/0/Guia\\_ESTIGMA\\_nov2015.pdf](http://gtt-VIH.org/files/active/0/Guia_ESTIGMA_nov2015.pdf).

- *Orientándonos en Derechos*<sup>32</sup> (Creación Positiva, 2011).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Se trata de una monografía muy completa sobre los principios ideológicos en materia de derechos humanos.
    - Herramienta de capacitación para todas aquellas personas que desean trabajar en la sensibilización y promoción de los derechos humanos.
- *Guía sobre los derechos de las personas que viven con VIH/sida*<sup>33</sup> (de la Rosa, 2012).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Se trata de un recurso útil y práctico tanto para concienciar y sensibilizar a la población general como para facilitar a las personas con VIH, o sus cuidadores, unas pautas de acción ante ciertas situaciones de vulneración de derechos.
    - La guía facilita recursos prácticos donde dirigirse en caso de vulneración de los derechos humanos, civiles y sociales.
- Derechos y deberes de los pacientes<sup>34</sup> de la página web de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC).
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?:
    - Se trata de una recopilación exhaustiva de toda la documentación y legislación existente en relación con los derechos y deberes de los y las pacientes, tanto a nivel nacional y autonómico como internacional.

### **4.3.2. Asesoramiento laboral y legal**

El mundo del trabajo es uno de los más sensibles a la discriminación por VIH. Según las ONG, el clima de rechazo y discriminación existente

---

<sup>32</sup> <http://creacionpositiva.org/banco-de-recursos/MAS%20RECURSOS/Orientandonos%20en%20Derechos.pdf>.

<sup>33</sup> <http://gaispositius.org/wp-content/uploads/2014/12/GUIA-DERECHOS.pdf>.

<sup>34</sup> <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/BIBLIOTECADEDOCUMENTOS/Paginas/derechosydeberesdelospacientes2.aspx>.

en el mercado laboral hacia las personas con VIH sería el principal factor que justifica el nivel de desempleo observado entre la población con VIH en España. Algunas de las situaciones en las que se traduce este clima —tanto por parte de las empresas como de sus empleados/as— y que pueden ser consideradas discriminatorias hacia las personas con VIH son (FIPSE 2005): realizar el test del VIH durante cualquier examen de salud promovido por la empresa; solicitar a la persona con VIH que notifique su diagnóstico al área de Recursos Humanos o cualquier otro área de la empresa; violar la confidencialidad al compartir el diagnóstico con otras personas de la compañía; no otorgar los mismos beneficios que al resto de las personas trabajadoras, generar distinción en las tareas a realizar, en el pago o en otros aspectos de la vida laboral u ofrecer menos oportunidades de promoción o salario; y marginar a la persona con VIH o usar la información personal con el fin de degradarla, así como no prevenir o sancionar este abuso.

Este es el motivo por el que un buen número de organizaciones no gubernamentales en España han dirigido sus esfuerzos a sensibilizar y denunciar las situaciones de discriminación que se producen en el ámbito laboral y, al mismo tiempo, promover la inserción laboral de las personas con VIH.

- Una de las organizaciones más activas en la promoción y defensa de los derechos de las personas con VIH en el ámbito laboral es la Coordinadora Trabajando en Positivo<sup>35</sup>.
  - ¿Qué aporta al/la educador/a?
    - Se trata de una red de 16 entidades de todo el Estado español que tratan de incorporar social y laboralmente a personas que, partiendo de una situación de exclusión social compleja, llevan a cabo una búsqueda activa de empleo. Asimismo, colaboran con las empresas con el fin de promover de manera activa la contratación de personas con discapacidad y/o en situación de exclusión social.
    - El objetivo de la Coordinadora Trabajando en Positivo es tender un puente entre las empresas, los Servicios de Orientación Laboral de las entidades que forman parte de la federación y

---

<sup>35</sup> <http://www.trabajandoenpositivo.org/>.



las personas que buscan empleo, con el fin de crear un clima de confianza que permita impulsar proyectos comunes. Para tal fin, ofrecen a la empresa un servicio gratuito de pre-selección de personal cualificado y ajustado a sus necesidades de contratación.

- Periódicamente realizan documentos e informes sobre la temática que abordan que pueden ser especialmente útiles para los educadores de iguales a la hora de informar y orientar a las personas a las que atienden sobre derechos laborales e inserción laboral. Entre estos documentos, se incluyen:
  - ▶ ¿Existen profesiones de cuyo ejercicio debe excluirse a las personas con VIH?<sup>36</sup>
  - ▶ Al contratar a una persona con discapacidad, ¿es legal que la empresa le solicite el Dictamen Técnico Facultativo que forma parte de su certificado de discapacidad?<sup>37</sup>
  - ▶ ¿Existe riesgo de transmisión a terceros si una persona con VIH trabaja en profesiones relacionadas con la manipulación de alimentos?<sup>38</sup>
- La página web de la Coordinadora Trabajando en Positivo dispone una sección de contacto en la que tanto particulares, como entidades sociales y empresas pueden hacer llegar sus consultas y preguntas. Se puede acceder al formulario en los siguientes enlaces:
  - ▶ <http://trabajandoenpositivo.org/formulario1.html> (si es un particular).
  - ▶ <http://www.trabajandoenpositivo.org/formulario2.html> (si es una entidad social).

---

<sup>36</sup> [http://www.trabajandoenpositivo.org/eliminando\\_construyendo/documentos/informe\\_limitacion\\_profesionales.pdf](http://www.trabajandoenpositivo.org/eliminando_construyendo/documentos/informe_limitacion_profesionales.pdf).

<sup>37</sup> [http://www.trabajandoenpositivo.org/eliminando\\_construyendo/documentos/informe\\_dictamen\\_tecnico\\_facultativo.pdf](http://www.trabajandoenpositivo.org/eliminando_construyendo/documentos/informe_dictamen_tecnico_facultativo.pdf).

<sup>38</sup> [http://www.trabajandoenpositivo.org/eliminando\\_construyendo/documentos/informe\\_manipulacion\\_alimentos.pdf](http://www.trabajandoenpositivo.org/eliminando_construyendo/documentos/informe_manipulacion_alimentos.pdf).

- Clínica Legal<sup>39</sup> es un programa de CESIDA que trata de dar respuestas jurídicas a las desigualdades en salud que se producen en el ámbito del VIH.
  - ¿Qué aporta al/la educador/a de iguales?
    - Clínica Legal presta un servicio gratuito de orientación jurídica, que es llevado a cabo por estudiantes de los cursos de Grado o Posgrado organizados en la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá y de la Universidad de Valencia.
    - Los/as educadores/as o las propias personas interesadas pueden hacer llegar sus consultas a [clinicalegal@cesida.org](mailto:clinicalegal@cesida.org). El plazo aproximado de contestación a la consulta planteada es de quince días hábiles, desde que se reciba toda la documentación relativa al asunto.
    - Además, periódicamente Clínica Legal publica informes y documentos jurídicos que constituyen una de las bases de las reivindicaciones de CESIDA.

## RESUMEN

La educación entre iguales es una herramienta efectiva en la relación de ayuda a personas con VIH. Presenta diversas ventajas frente a otros métodos de promoción y educación para la salud, entre ellas una mayor credibilidad percibida a los ojos de la persona o grupo de personas al que va dirigida.

Los programas de educación entre iguales no pretenden sustituir la intervención socio-sanitaria profesionalizada sino que precisan de su apoyo y complemento.

El/la educador/a de iguales requiere adquirir conocimientos y habilidades sobre la infección por VIH con el fin de poder intervenir sobre diferentes ámbitos relacionados con la enfermedad en cualquiera de sus escenarios posibles.

---

<sup>39</sup> <http://www.cesida.org/consultanos/clinica-legal/>.

El conocimiento de recursos y documentos bio-psico-sociales permite al/la educador/a de iguales mejorar la calidad de su atención pudiendo completar sus intervenciones con la derivación de las personas usuarias a otros recursos especializados.

El enfoque participativo y horizontal que se aplica en la educación entre iguales convierte esta disciplina en una herramienta útil tanto para la educación para la salud como para el desarrollo y crecimiento personal.

## **EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN**

A continuación se presentan varias preguntas de opción múltiple. Debe elegir la respuesta más correcta dentro de las que se proponen.

1. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones es aplicable a la labor del/la educador/a de iguales?:
  - a. Tratar de persuadir al/la usuario/a para que adopte las medidas de prevención y cuidados que el educador cree más apropiadas
  - b. Informar y acompañar al/la usuario en el proceso de toma de decisiones
  - c. Tratar de informar al/la usuario/a de que sus conductas y estilo de vida son reprobables
2. ¿En qué circunstancias el/la paciente/a puede participar en la toma de decisiones médicas?:
  - a. Sólo cuando su médico/a se lo permita
  - b. Sólo en el contexto de la atención primaria
  - c. Siempre que lo desee: es un derecho reconocido
3. El documento legal que excluye de la cobertura sanitaria pública a las personas inmigrantes en situación administrativa irregular es:
  - a. Real Decreto 1169/2013
  - b. Real Decreto-Ley 16/2012
  - c. Real Decreto 1867/1995
4. La participación de los/as pacientes en un estudio de cohorte es:
  - a. Voluntaria
  - b. Obligatoria

- c. En España, no existen estudios de cohorte
- 5. Todos los pacientes con VIH tienen reconocida la discapacidad:
  - a. Sí: La infección por VIH implica por sí misma discapacidad
  - b. Sí: El paciente debe solicitar la valoración y le otorgarán un 33% de discapacidad
  - c. No: El paciente debe solicitar la valoración y ser evaluado por un equipo de valoración que emitirá una resolución

## SOLUCIONES

- 1. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones es aplicable a la labor del/la educador/a de iguales?:
  - a. **Incorrecta** porque el/la educador/a no tiene que persuadir sino informar y escuchar a las personas para ayudarles a canalizar sus inquietudes y a buscar soluciones no impositivas.
  - b. **Correcta** porque el/la educador/a trata de informar y ayudar a buscar soluciones para que el paciente puede tomar la mejor decisión que él o ella considere.
  - c. **Incorrecta** porque el/la educador/a no debería prejuzgar ni reprobar los comportamientos o conductas de las personas a las que atiende.
- 2. ¿En qué circunstancias el/la paciente puede participar en la toma de decisiones médicas?:
  - a. **Incorrecta** porque, aunque esta circunstancia se da en la vida real, el/la paciente puede participar siempre en la toma de decisiones.
  - b. **Incorrecta** porque el/la paciente tiene los mismos derechos en cualquier nivel asistencial en el que se atiende.
  - c. **Correcta** porque la legislación reconoce el derecho a participar en la toma de decisiones médicas.
- 3. El documento legal que excluye de la cobertura sanitaria pública a las personas inmigrantes en situación administrativa irregular es:
  - a. **Incorrecta** porque el Real Decreto 1169/2013 regula el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía en personas con VIH.
  - b. **Correcta** porque el Real Decreto-Ley 16/2012 regula medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y vincula la atención sanitaria al concepto de asegurado/a y beneficiario/a.

- d. **Incorrecta** porque el Real Decreto 1867/1995 regula las prestaciones farmacéuticas a pacientes con un diagnóstico de sida.
4. La participación de los/as pacientes en un estudio de cohorte es:
- a. **Correcta** porque la participación en la investigación médica solo se concibe como un acto voluntario en personas capaces de dar su consentimiento informado.
  - b. **Incorrecta** porque, por motivos éticos, cualquier paciente debe dar su consentimiento informado para participar en una investigación o ensayo clínico.
  - c. **Incorrecta** porque en España existen tres estudios de cohorte (CoRIS, VACH y PISCIS).
5. Todos/as los/as pacientes con VIH tienen reconocido un grado mínimo de discapacidad:
- a. **Incorrecta** porque cualquier paciente con VIH, para que se le reconozca un grado de discapacidad, necesita solicitarlo primero ante las autoridades competentes.
  - b. **Incorrecta** porque la infección por VIH no implica por sí misma un grado mínimo de un 33%. El equipo de valoración podría otorgar un grado inferior a un paciente con VIH, con infección controlada y sin enfermedades asociadas.
  - c. **Correcta** porque es el/la paciente quien debe solicitar la valoración y, tras ser evaluado/a, un equipo emitirá una resolución sobre el reconocimiento del grado de discapacidad.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Pérez Molina, J. A. (2014). Inmigración e infección por VIH en España. *Revista Multidisciplinar del Sida*, 1(2). Disponible en: <http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/wp-content/uploads/2016/03/Articulo-revision-Rev-2.pdf>. En este artículo elaborado por José A. Pérez Molina, del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid, se hace una revisión de la situación clínica de las personas inmigrantes con VIH en España y de las barreras que se han identificado en el acceso de este colectivo a los cuidados médicos.
- Arroyo Ruiz, L. M. (2014). Conocimientos y actitudes de profesionales y estudiantes de enfermería sobre el paciente con VIH/SIDA. *Revista Multidisciplinar del Sida*, 1(2). Disponible en: <http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/wp-content/uploads/2016/03/Originales-2-Rev-2.pdf>. En este artículo Luis M. Arroyo Ruiz presenta los resultados de una revisión sistemática de literatura científica sobre conocimientos y actitudes de los profesionales de

la salud y estudiantes de enfermería para ofrecer una atención de calidad a pacientes con VIH. Los resultados de la revisión bibliográfica ponen de manifiesto que dichos colectivos muestran una actitud incómoda a la hora de atender a las personas con VIH como consecuencia de la carencia de conocimientos específicos sobre la enfermedad.

Declaración de Barcelona (2003). *Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes: Decálogo de pacientes*. Barcelona. Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>. Los días 20 y 21 de mayo de 2003 se llevó a cabo en Barcelona una reunión en la que participaron profesionales de la salud, representantes de organizaciones y asociaciones de pacientes, y usuarios de todo el Estado español. El objetivo de la reunión era la obtención de información sobre la visión y vivencias de los pacientes o sus representados en seis temas de interés sobre los que se había hecho un trabajo de preparación previo. La organización y presentación de la información obtenida constituye la denominada la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes, que se resume como el Decálogo de los Pacientes.

Pérez Elías, M.<sup>a</sup> J. *et al.* (2012). Las mujeres que viven con VIH soportan una fuerte carga emocional. *LO+POSITIVO 51*. Disponible en: [http://gtt-VIH.org/actualizate/lo\\_mas\\_positivo/lmp51](http://gtt-VIH.org/actualizate/lo_mas_positivo/lmp51) (Sección Al Detalle). En este artículo, M.<sup>a</sup> Jesús Pérez Elías, del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid, y otras integrantes de la iniciativa *Women for Positive Action*, aportan sus experiencias personales, como médicas de VIH, acerca de los retos emocionales a los que han de enfrentarse las mujeres con VIH, con el fin de examinar cómo el apoyo emocional, a través de una serie de opciones, podría ayudar a mujeres que se encuentran en situaciones similares a mejorar su calidad de vida.

Hernández, J. S. (2014). El tratamiento antirretroviral en la prevención del VIH: Promoviendo los derechos de las personas afectadas. *Gehitu Magazine*, 90. Disponible en: <http://gehitu.org/images/gehitu/pdfs/gehitu-magazine/gehitu-magazine-90-reque-requetefinal.pdf>. En este artículo, Juanse Hernández, del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) evalúa el impacto del tratamiento antirretroviral en la prevención del VIH y cómo debería considerarse esta herramienta desde un enfoque de salud pública que respete los derechos de las propias personas con el VIH.

## REFERENCIAS

- Arazo, P. *et al.* (2013). Características del tratamiento antirretroviral: valoración y preferencias de los pacientes con VIH en España. *XVI Congreso Nacional sobre el Sida, XI Conferencia Internacional AIDS IMPACT*. Barcelona, 29 de septiembre 2 de octubre.
- Arenas Carbellido, C. [coord.] (2006). *Guía de mediación en salud en el medio penitenciario*. Madrid: Ministerio del Interior, Ministerio de Sanidad y Consumo.

- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Barroeta, J. y Boada, N. (2011). *Los servicios de emergencia y urgencias médicas extrahospitalarias en España*. Madrid: Mensor.
- Bartlett, Ch. *et al.* (2002). What is newsworthy? Longitudinal study of the reporting of medical research in two British newspapers. *BMJ*, 325 (7355), 81-84.
- Beach, M. C. *et al.* (2007). Is patient's preferred involvement in health decisions related to outcomes for patients with HIV? *Journal of General Internal Medicine*, 22, 1119-24.
- BOE (1978). Constitución Española. *BOE*, 311, de 29 de diciembre de 1978, 29313-29424.
- BOE (1986). Ley General de Sanidad. *BOE*, 102, de 29 de abril de 1986, 15207-15224.
- BOE (1999). Convenio de Oviedo de 4 de abril de 1997 relativo a los derechos humanos y la biomedicina. *BOE*, 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825-36830.
- BOE (2003). Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. *BOE*, 128, de 29 de mayo de 2003, 20567-20588.
- BOE (2012). Real Decreto-ley 16/2012 de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. *BOE*, de 24 de abril de 2012, 31278-31312.
- Casino, G. (2010). Infoescepticismo: Sobre la necesidad de fomentar la lectura crítica de la información médica. Disponible en: <http://www.escepticemia.com/2010/02/26/infoescepticismo/>.
- Charles, C. *et al.* (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44, 681-92.
- Coulter, A. y Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, 335, 24-27.
- Creación Positiva, Àmbit Prevenció (2013). *Orientándonos en Derechos*. Barcelona: Creació Positiva, Àmbit Prevenció.
- de la Rosa, R. (2012). *Guía sobre los derechos de las personas que viven con VIH*. Barcelona: Gais Positius.
- de Semir, V. (1998). Press Releases of Science Journal Articles and Subsequent Newspaper Stories on the Same Topic. *JAMA*, 280(3), 294-295.
- Declaración de Barcelona (2003). *Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes: Decálogo de pacientes*. Barcelona.
- FIPSE (2005). *Discriminación y VIH/SIDA: Estudio Fipse sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o Sida*.
- Fishbein, M. y Ajzen, I. (1975). *Belief, Attitude, Intention and Behavior: An Introduction to Theory and Research*. Reading: Addison-Wesley.
- Freire, P. (1970). *Pedagogy of the Oppressed*. New York: Seabury Press.
- Fuster Ruiz de Apodaca, M. J. (2012). El estigma y discriminación de las personas con VIH en España: Conocimientos adquiridos desde las diferentes perspectivas de estudio y transferencia a la práctica. En E. Gaviria, C. García-Ael

- y F. Molero (coords.), *Investigación-acción. Aportaciones de la investigación a la reducción del estigma* (pp. 153-165). Madrid: Sanz y Torres, S.L.
- Fuster Ruiz de Apodaca, M. J. (2015). Beneficios de la educación de iguales en el cuidado de personas con el VIH. XVII Congreso Nacional sobre el VIH y las ITS. San Sebastián, 6-8 de mayo de 2015.
- Gatell, J., Clotet, B., Podzamczer, D. et al. (2003). *Guía práctica del sida. Clínica, diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Antares.
- GeSIDA (2014). *Guía GeSIDA de tratamiento de las hepatitis vitales en pacientes infectados por VIH* (borrador). Madrid: GeSIDA.
- GeSIDA, PNS (2010). *Documento de consenso sobre las infecciones de transmisión sexual en personas con infección por VIH*. Madrid: GeSIDA, Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida.
- GeSIDA, PNS (2013). *Documento de consenso de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida y GeSIDA sobre la asistencia en el ámbito sanitario a las mujeres con infección por el VIH*. Madrid: GeSIDA, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- GeSIDA, PNS (2014). *Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana*. Madrid: GeSIDA, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- GeSIDA, PNS y SEMES (2012). *Documento de consenso de la Secretaría del Plan Nacional sobre el sida, SEMES y GeSIDA sobre Urgencias y VIH*. Madrid: GeSIDA, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Sociedad Española de Medicina de Urgencias y de Emergencias.
- GeSIDA, SEGO, PNS y SEIP (2013). *Documento de Consenso para el seguimiento por VIH en relación con la reproducción, embarazo, parto y profilaxis de la transmisión vertical del niño expuesto*. Madrid: GeSIDA, Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia y Sociedad Española de Infectología Pediátrica.
- gTt (2007). *Montárselo en positivo* (2.ª ed.). Barcelona: Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH.
- gTt (2009). *Ensayos clínicos. Una guía comunitaria sobre la investigación en VIH*. Barcelona: Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH.
- gTt (2013). *VIH, embarazo y salud materna. Guía básica para mujeres que viven con VIH*. Barcelona: Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH.
- Hernández, J. S. (2014). Pacientes e Información: Ventajas de un paciente informado. Jornada Pacientes y salud, Foros en el Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA): *VIH, novedades terapéuticas e importancia del paciente informado*. Zaragoza, 12 de noviembre. Comunicación oral.
- Insúa, P. (1999). *Programa de formación para la prevención de los problemas de salud asociados al consumo de drogas. Manual de educación sanitaria*. Madrid: Plan Nacional sobre Drogas.
- Kumar, R., Korhuis, P. T., Saha, S., Chander, G., Sharp, V., Cohn, J., ... y Beach, M. C. (2010). Decision-making role preferences among patients with HIV: Associations with patient and provider characteristics and



- communication behaviors. *Journal of General Internal Medicine*, 25(6), 517-523
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986, páginas 15.207-15.224.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, páginas 40.126-40.132
- López, M. (2014). Infoxicación o sobrecarga informativa, ese enemigo de la Salud 2.0. Disponible en: <http://tufisio.net/infoxicacion-o-sobrecarga-informativa-ese-enemigo-de-la-salud-2-0.html>.
- MSSSI (2013). *Intervenciones sanitarias en situaciones de riesgo para la salud pública*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Navas Martín, M. A. *et al.* (2012). Acceso a fuentes de información sobre salud en España: cómo combatir la infoxicación. *Enfermería Clínica*, 22(3), 154-158.
- ONUSIDA (1999). *Peer education and HIV/AIDS: concepts, uses and challenges*. Ginebra: ONUSIDA.
- Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005). 58.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud. A58/21.
- Robinson, A. y Thomson, R. (2001). Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Quality in Health Care*, 10(Supp 1), i34-38.
- Robustillo Cortés, M. A. (2012). Evaluación de la calidad de páginas web destinadas a pacientes VIH+. *57 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria*. Bilbao: 2-5 de octubre. Abstract 639.
- Rogers, E. (1983). *Diffusion of Innovations*. New York: Free Press.
- Sommers, A. R. (1976). *Promoting Health: consumer education and national policy*. EE UU: Aspen System Corporation.
- Soriano, R. [coord.] (2011). *Prevención del VIH a través de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación*. Informes, Estudios e Investigación 2011. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- STOP SIDA (2011). *Guía para parejas gays*. Barcelona: STOP SIDA.
- Svenson, G. R. *et al.* (1988). *European guidelines for youth AIDS peer education*. Comisión Europea.

## AUTORES

**Dra. Débora Álvarez del Arco** es socióloga y doctora en Ciencias Médicas y Sociales. Desde 2003 trabaja desarrollando investigaciones cuantitativas y cualitativas y, actualmente, desempeña su actividad en la Unidad de la Cohorte de la Red de Investigación en Sida (RIS) del Centro Nacional de Epidemiología (ISCIII). Es profesora asociada de la Facultad de Sociología de la Universidad Complutense (Madrid) y realiza tareas de comunicación y divulgación científica.

**Dra. Cristina Coca Pereira** es doctora en Psicología, máster en Bioética y máster en Gerontología Social. Profesora asociada de la Facultad de Psicología de la UAM. Experta en Psicoterapia por la EFPA y colaboradora de distintos másteres españoles. Desde 1994 imparte docencia no universitaria a profesionales sanitarios en técnicas de comunicación y *counselling*, entre otros. Miembro del Instituto de Bioética Clínica Francisco Vallés.

**Dr. Percy Fernández-Dávila** es doctor en Psicología. Su actividad profesional se centra principalmente en realizar investigación cualitativa aplicada. Ha llevado a cabo estudios sobre temas como sexualidad, masculinidad, hombres gays, diversidad sexual, trabajo sexual o inmigración. También participa en actividades de prevención del VIH y promoción de la salud sexual en la población LGTB. Actualmente trabaja en la asociación Stop Sida y en el Centre d'Estudis Epidemiològics de les ITS i la Sida a Catalunya (CEEISCAT).

**Dra. María José Fuster Ruiz de Apodaca** es doctora en Psicología y máster en Metodología de las Ciencias del Comportamiento y la Salud. Investiga sobre los problemas psicosociales asociados a la infección por VIH: el estigma y la discriminación que sufren las PVIH, su bienestar psicológico y calidad de vida, y las barreras psicosociales que influyen en el diagnóstico precoz. Asimismo, lleva más de veinte años colaborando activamente en el movimiento asociativo. En la actualidad dirige la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SESIDA).

**D. Juanse Hernández Fernández** es licenciado en Filología Clásica además de activista y defensor de los derechos de las personas con VIH y/o hepatitis víricas. Su labor profesional se desarrolla en el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH). Como representante de las ONG de VIH, es miembro del Comité Científico de la Cohorte PISCIS y del Comité Científico de la Cohorte de la Red de Investigación en Sida (CoRIS).

**Dra. Ángeles Jaén Manzanera** es doctora en Medicina, especialista MIR en neumología, con formación clínico-epidemiológica y de vigilancia epidemiológica en el ámbito del VIH/sida, campo en el que ha realizado diversas investigaciones, especialmente en proyectos de cohortes. Editora jefa de la *Revista de la Sociedad Española Interdisciplinar del Sida (SESIDA): Revista Multidisciplinar del Sida*. Coordinadora de proyectos de investigación y consultora científica, investigadora del Grupo VIH/sida, en Fundació Docència i Recerca MutuaTerrassa.

**Dña. Ana Lagúa González** es licenciada en Psicología y máster en Investigación en Psicología. Desde 2015 ha colaborado en diversas investigaciones del departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED relacionadas con la autopercepción de envejecimiento en la salud y bienestar psicológico de las PVIH y el conocimiento y manejo de las posibles interacciones del tratamiento antirretroviral con drogas y medicamentos.

**Dr. Fernando Molero Alonso** es profesor titular del Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED. Ha investigado en temas relacionados con el prejuicio y la estigmatización sobre todo desde el punto de vista de los grupos discriminados, y en especial la estigmatización de las PVIH. Sobre estas cuestiones ha publicado diversos libros, capítulos de libro y artículos. Asimismo, ha coordinado varios proyectos de investigación relacionados con la estigmatización, sus efectos y posibles formas de afrontamiento.

**Dr. Miguel Ángel Ramiro Avilés** es profesor titular de Filosofía del Derecho en la Universidad de Alcalá, donde coordina la Clínica Legal de la Facultad de Derecho y dirige la Cátedra «Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos» (DECADE-UAH), centrada en el análisis de los derechos de las personas con discapacidad o con enfermedad crónica (en especial VIH/sida).

**Dra. Pilar Sanjuán Suárez** es profesora titular de Universidad en el Departamento de Psicología de la Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Facultad de Psicología de la UNED. Su línea de investigación principal se centra en los factores psicosociales relevantes en la promoción y prevención de la salud, quedando reflejada en los numerosos artículos publicados en diferentes revistas científicas.

**Dña. Montserrat Sanmartí Vilamala** es licenciada en Medicina y Cirugía y especialista MIR en Medicina Interna. Actualmente trabaja como investigadora en la Fundació Recerca i Docència MutuaTerrassa realizando su doctorado sobre los trastornos neurocognitivos asociados al VIH. Forma parte de la Unidad de VIH del hospital Mútua de Terrassa y es médica adjunta del Servicio de Urgencias de dicho hospital.

Este libro es el resultado del esfuerzo de muchas personas y entidades por aunar en un único material integrado una serie de recursos orientados a mejorar la capacidad y las habilidades de aquellas personas que estén interesadas en ofrecer apoyo a personas con VIH, de forma profesionalizada y, como elemento complementario, a los profesionales que atienden su salud. Responde asimismo a una demanda histórica desde las organizaciones, en el ámbito del VIH, para contar con una formación especializada en el área de la mediación entre pares. La evidencia científica existente señala, como algo pendiente a tratar, la necesidad de homogeneizar y reforzar la formación de aquellas personas que actúan como pares o como mediadoras. Por ello, este libro supone un paso adelante en superar dicha necesidad, proporcionando una formación homogénea y suficiente que permita dar apoyo en los diferentes procesos y necesidades a los que suelen enfrentarse las personas con VIH.

La infección por VIH plantea unos importantes retos de carácter multidisciplinar. Fomentar la prevención primaria, secundaria y terciaria no solo tiene impacto en la calidad de vida de las personas con VIH, sino también en la salud pública. Es por ello que este libro se dirige a formar a mediadores, con el fin de que faciliten conductas de salud y presten apoyo social a personas con VIH. De forma específica se persigue: *a)* formación básica en aspectos multidisciplinarios de la infección por VIH y *b)* desarrollar las habilidades necesarias para poder prestar apoyo a las personas con VIH.

Con la colaboración de:



UNED

Editorial

Juan del Rosal, 14  
28040 MADRID  
Tel. Dirección Editorial: 913 987 521