

EUTANASIA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN VIH/SIDA

María Fernanda Ramírez Bustos

Diplomado Psicología de La Salud

Facultad de Psicología

Universidad de La Sabana

Chía, Julio 2007

Resumen

El VIH/SIDA es en la actualidad una de las enfermedades más preocupantes y difícil de enfrentar en el mundo. Por otra parte, la eutanasia y aquellos procesos basados en la apresuración de la muerte, han llegado a convertirse en uno de los tópicos más debatidos en estos tiempos. La relación entre VIH/SIDA y eutanasia es en esta época un tema por el cual, además de crearse controversia, existen tanto preocupaciones como dudas en cuanto al desarrollo, permisividad y actitudes que esta unión conlleva. Este trabajo recopila tanto conceptos relevantes, como procedimientos, datos y actitudes que juegan un papel vital en la comprensión y análisis del tema. Debido al difícil manejo de esta enfermedad, sus efectos secundarios, y la falta de recursos y capacitación en los cuidados de la salud pública, se refuerza en los pacientes la preocupación de no lograr afrontar y lidiar de manera adecuada con este complejo proceso.

Palabras Claves: eutanasia, VIH/SIDA, salud pública, enfermedad, actitudes.

Abstract

HIV/AIDS is actually one of the most worry and difficult illness of dealing with all around the world. On the other hand, euthanasia and hasten of death process have become one of the most debate topics at this time. The relationship between HIV/AIDS and euthanasia is at this time a subject for which, besides of making controversy, there is not only worries but also doubts and attitudes that play an important role in the comprehension and analysis of this topic. Because of the difficult management of this illness, his side effects, and the lack of resources and training in the public health care, it enhance in the patients the worry of cannot deal with this complex process in the right way.

Key Words: Euthanasia, HIV/AIDS, public health, disease, attitudes.

EUTANASIA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN VIH/SIDA.

Por medio del presente estado de arte se desarrollará una recopilación de las diferentes revisiones bibliográficas en cuanto a los tópicos de adherencia al tratamiento en VIH/SIDA y Eutanasia, para de esta manera llevar a cabo una completa síntesis de los mismos por separado, y luego establecer la relación entre estos dos importantes temas.

Una de las principales razones por las cuales se desea desarrollar un trabajo que abarque estos tópicos, es la iniciativa de profundizar en la existencia de la concordancia entre los mismos, y afianzar o modificar aquellos supuestos establecidos en cuanto a estas temáticas.

A pesar de que el VIH/SIDA es una enfermedad sobre la cual existen bastantes casuísticas e información, se considera relevante crear el empalme con una temática de sumo debate como lo es la Eutanasia, y de esta manera lograr comprender las diferentes razones que continúan obstaculizando el camino hacia una mejora para la población infectada, así como la influencia de esta en cada una de las áreas vitales del individuo.

VIH/SIDA y Adherencia al Tratamiento.

A continuación se pretende darle inicio al cuerpo del trabajo, proporcionando información relevante acerca de la conceptualización del VIH/SIDA, por medio de diferentes fuentes bibliografías, las cuales se espera, proporcionarán importantes aportes en la búsqueda de una eficiente y completa comprensión del tema.

En el artículo *El VIH y su tratamiento* (2006), se destacan las implicaciones de un diagnóstico de VIH (Virus de inmunodeficiencia Humana) así como las inquietudes acerca de su desarrollo, la resignificación y la adaptación en las diferentes áreas vitales de la persona. El estar infectado por el VIH no significa

tener SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida). Sin embargo, si este se deja sin tratar, la infección por el VIH dañara el sistema inmunitario de la persona y de esta forma llegará a convertirse en SIDA. El SIDA es la etapa más grave de la infección por el VIH. Es el resultado de la destrucción del sistema inmunitario de la persona infectada, cuya función es defender el organismo. Las células del sistema inmunitario luchan contra la infección y otras enfermedades. Si este sistema no funciona correctamente, la persona corre el riesgo de desarrollar complicaciones que pueden ser potencialmente mortales, tales como infecciones graves y cáncer. Los linfocitos CD4 son un tipo de glóbulos blancos que combaten las infecciones. Cuando el VIH entra dentro de los linfocitos CD4, estos son utilizados para reproducirse. Este proceso destruye los linfocitos CD4 y el recuento de éstos disminuye. La pérdida de estos linfocitos, debilita el sistema inmunitario, y, como se había mencionado anteriormente, esto dificulta de manera significativa que el organismo luche contra las infecciones.

Para lograr determinar de manera adecuada la forma en que se llevará a cabo el tratamiento, se practican diferentes exámenes, entre los que se encuentran: Recuento de linfocitos CD4, prueba de carga viral y prueba de resistencia. El resultado de estos proveerá un valor inicial para las pruebas futuras.

A continuación se explicarán brevemente cada uno de los exámenes realizados, los cuales se encuentran expuestos en el artículo nombrado (*El VIH y su tratamiento*), así como también las categorías importantes (clínica e inmunológica) y su respectiva explicación.

Recuento de linfocitos CD4: El recuento de CD4 es la cifra de linfocitos CD4 en una muestra de sangre.

Prueba de carga viral: Esta prueba mide la cantidad del VIH en una muestra de sangre. Muestra cómo el sistema inmunitario está controlando el virus.

Prueba de resistencia: prueba de laboratorio para determinar si el VIH de una persona es resistente a alguno de los medicamentos contra este. El virus puede adaptarse y el VIH puede no ser controlado con ciertos medicamentos.

Pruebas funcionales hepáticas: Pruebas que miden la concentración sanguínea de enzimas hepáticas (proteínas producidas y usadas por el hígado) para determinar si el hígado funciona debidamente.

Conteo sanguíneo completo

Perfil bioquímico de sangre (que incluye pruebas funcionales hepáticas)

Exámenes de otras enfermedades de transmisión sexual (ETS)

Exámenes para otras infecciones tales como hepatitis, tuberculosis o toxoplasmosis

Las dos pruebas de carga viral que se usan con más frecuencia para el VIH son: 1) Prueba de amplificación del ARN del VIH (RCP-TI) y 2) Análisis del ADN de cadena ramificada (Badn)

Para asegurar resultados precisos, la prueba de la carga viral se debe hacer en dos ocasiones diferentes, con el mismo laboratorio y utilizando el mismo tipo de prueba.

Para determinar los criterios de SIDA (véase Tabla 1), actualmente se utiliza la clasificación de 1993 en la cual se clasifica a los pacientes según los datos clínicos (categoría clínica) y el número de linfocitos CD4 (categoría inmunológica). No se considera todavía la carga viral (dada la antigüedad de la clasificación), a pesar de ser un parámetro importante tanto para el pronóstico, como para el inicio y seguimiento del tratamiento antirretroviral.

Categorías clínicas

Categoría A

Se aplica a la infección primaria y a los pacientes asintomáticos con o sin linfadenopatía generalizada persistente (LGP). Esta enfermedad se basa en el crecimiento de más de un centímetro de los ganglios linfáticos en más de un sitio y por más de tres meses.

Categoría B

Se aplica a los pacientes que presentan o han presentado enfermedades relacionadas con VIH, cuyo manejo o tratamiento puedan verse complicados debido a la presencia de la infección por VIH.

Categoría C

Se aplica a pacientes que presenten o hayan presentado alguna de las complicaciones del SIDA cuando tiene una infección por el VIH bien demostrada y no existen otras causas de inmunodeficiencia que pueda explicarla.

*Categorías inmunológicas**Categoría 1*

Linfocitos CD4 mayor o igual a 500/mm³ en número absoluto o bien CD4 mayor o igual al 29%.

Categoría 2

Linfocitos CD4 entre 200 y 499/mm³ o bien entre 14-28%.

Categoría 3

Linfocitos CD4 menor de 200/mm³ o bien CD4 menor del 14%.

Según Galiana (2002), existen tres únicas vías de transmisión: a) Trasmisión sexual, el riesgo de transmisión de VIH por un episodio de exposición sexual se estima en un 0,1-0,3%. Las relaciones heterosexuales suponen el 22% del total de los casos, siendo el 17 % de los casos en los varones y el 40 % en las mujeres. Las relaciones homo-bisexuales son causa del 15% de los casos descubierto en varones; b) Transmisión parentenal, el riesgo de transmisión de VIH por un episodio de exposición a una aguja por vía intravenosa) se estima en un 0,67% y por exposición percutánea, en un 0,4%. Es la más frecuente en España (55 % del total) siendo la causa en el 58% de los varones y 54% mujeres; y por último c) Transmisión vertical, la cual supone le 1% de los casos.

Tabla 1.

Clasificación mixta (clínica e inmunológica) de los pacientes en VIH/ SIDA

Categorías Inmunológicas	Categorías Clínicas		
	A	B	C
1. ≥ 500 CD4 ó CD4 $\geq 29\%$	A1	B1	C1*
2. $- 200 - 499$ CD4 ó CD4 14 – 28%	A2	B2	C2*
3. < 200 CD4 ó CD4 $< 14\%$	A3	B3	C3*

*es considerado SIDA

Adaptado de Galiana, L. (2002) VIH – SIDA. *Guías Clínicas*, 2, 1 – 17.

Habiendo finalizado con los aspectos más importantes del VIH/SIDA, sus características, y diferentes vías de transmisión, se continúa con algunas consecuencias neurológicas e implicaciones del mismo.

Respecto a los diferentes trastornos neurológicos desarrollados por el VIH/SIDA:

Prigerson y Jacobs (2002) expresan: El principal trastorno neurológico que produce el VIH es una encefalitis subaguda, con curso lentamente progresivo hacia la demencia. Otros trastornos neurológicos consisten en cuadros de mielopatías progresivas. Las infecciones oportunistas, con lesiones neurológicas focales y cuadros meníngeos, causan la afectación del sistema nervioso central.

Clínicamente es caracterizada por la aparición de un cuadro de demencia acompañado de trastornos conductuales y alteraciones motoras. Puede ser la primera manifestación de la enfermedad, aunque se presenta habitualmente en fases avanzadas del SIDA. Entre sus rasgos clínicos más destacables se incluyen la bradipsiquia, pérdida de la memoria para los hechos recientes y alteraciones de la marcha. En la fases iniciales se puede encontrar apatía, depresión, cambios de la personalidad, temblores y hipertensión.

La diarrea puede definirse como el aumento de volumen, fluidez o frecuencia de las deposiciones en relación con el hábito intestinal normal de cada individuo. Se considera que una diarrea es crónica cuando persiste más de tres semanas. Afecta a todas las edades y razas étnicas, constituyendo una causa importante de morbilidad y mortalidad mundial.

Las complicaciones gastrointestinales en los pacientes que desarrollan SIDA son frecuentes. Entre el 30 y el 70%, e incluso más según la zona geográfica, pueden desarrollar diarrea crónica, que suele acompañarse de pérdida de peso y dolor abdominal.

El dolor es un síntoma y una complicación frecuente en los pacientes con SIDA. En las últimas fases de la enfermedad lo tienen más del 95% de los pacientes. La mayoría de veces puede obedecer a causas concretas, pero otras veces no es posible atribuirle una etiología. Puede manifestarse en diversos

sistemas: dolor digestivo, dolor muscular, dolor articular, dolor neurológico. La mayoría de las veces condiciona la calidad de vida del paciente con SIDA pudiendo llegar a ser invalidante.

Cerca de un 30 – 40% de los pacientes con SIDA desarrollan una neuropatía periférica, que se refiere a los nervios que se encuentran fuera del Sistema Nervioso Central. En ella pueden afectarse las terminaciones nerviosas que envían sensaciones al cerebro. Esto condiciona una alteración de las transmisiones dolorosas hacia el cerebro. Por lo general se manifiesta como sensaciones intensas y extrañas en los dedos, en los pies y en las piernas.

Psicológicamente el dolor suele ser causa de depresión, pensamientos negativos, ansiedad y desesperación., y juega una parte importante en la presentación del problema y la efectividad del ulterior tratamiento (Pág. 615).

A continuación, es tanto importante como necesario definir las diferentes infecciones oportunistas, debido a la significancia que estas presentan en el desarrollo del VIH/SIDA, y de esta manera comprender los diferentes síntomas de cada una de estas.

Según Gutierrez – Maguiña (2005), las infecciones oportunistas (IOs) han sido la principal causa de morbilidad y mortalidad de los pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) desde el inicio de la epidemia del SIDA. La instauración de pautas eficaces de profilaxis primaria y secundaria frente a las principales IOs supuso el primer gran avance terapéutico para los enfermos infectados por VIH, permitiendo un significativo descenso de mortalidad ya antes de la era TARGA. En los últimos años con la introducción del TARGA hemos asistido a un notable cambio en la evolución de la infección por VIH, con una drástica reducción de la mortalidad y de la incidencia de enfermedades oportunistas. Sin embargo, continuamos observando casos de IOs en varias situaciones: pacientes que no se sabían infectados por el VIH y que comienzan con una IO; aquellos que no reciben TARGA por mala tolerancia; fracaso del TARGA por falta de adherencia u otras. Por ello, el tratamiento de las IOs sigue siendo un tema de actualidad en el manejo de pacientes infectados por el VIH (Pág. 1).

Según estos autores (Gutierrez y Maguiña), las manifestaciones psiconeurológicas más características que se presentan en las infecciones oportunistas son:

Leucoencefalopatía multifocal progresiva

Se manifiesta por ceguera, demencia, afasia y ataxia.

Meningitis aséptica

Puede manifestarse con cefalea, signos meníngeos, fiebre, sudoración y diarrea, entre otros. Pueden durar de 1 a 4 semanas y desaparecer espontáneamente.

Toxoplasmosis del SNC

Crisis convulsiones, trastornos cognoscitivos, fiebre, cefalea y letargia.

Linfoma del SNC

Letargia, convulsiones y déficits corticales.

Miopatía relacionada con el VIH

Trastorno poco frecuente, caracterizado por debilidad muscular y mialgias (dolor muscular).

Complejo demencial del SIDA

Principal y más frecuente manifestación neuropsicológica presentada en los pacientes con infección por VIH. De progreso rápido, se va produciendo deterioro físico y cognoscitivo severo. Dentro de los síntomas cognoscitivos se encuentran: dificultad de concentración y pérdida de la memoria. Los primeros síntomas motores son: temblor de las manos, debilidad de las piernas y ataxia (alteración de la coordinación muscular). Dentro de las alteraciones del comportamiento se encuentran: aislamiento social, apatía, trastornos afectivos, depresión y psicosis. El síndrome progresa a un cuadro de demencia consistente en desorientación, confusión, mutismo, paraplejía, incoordinación, pérdida del control de esfínteres, ideas paranoides y alucinaciones.

Psicosis aguda

Existen reportes que sugieren que es una de las manifestaciones tempranas de la infección por VIH, manifestadas por algunas alucinaciones auditivas, visuales,

olfatorias, bloqueos del pensamiento, ideas delirantes, paranoides y agitación (Págs. 12 – 14).

Referente a la presencia de esta enfermedad, la Organización Mundial de la Salud, junto con el ONUSIDA, arrojó datos significativos que revelan la importancia de esta en América Latina (Figura 2 y 3).

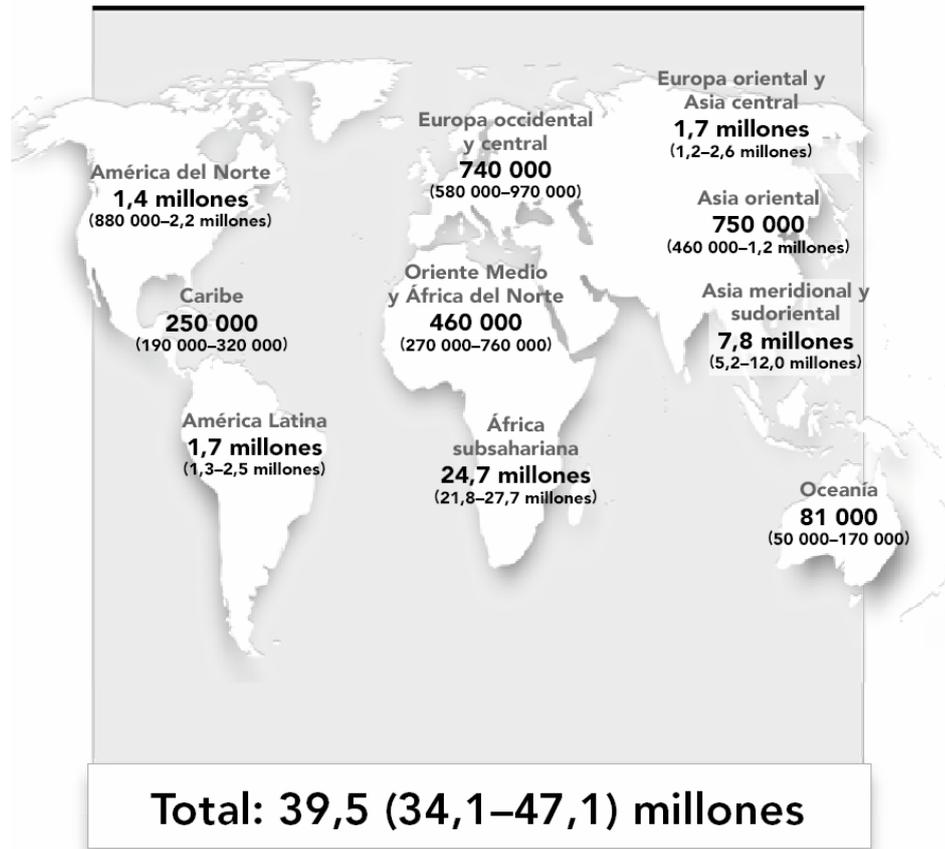


Figura 2. Número estimado de adultos y niños que vivían con el VIH a final del 2006 (Figura tomada de ONUSIDA, 2006).

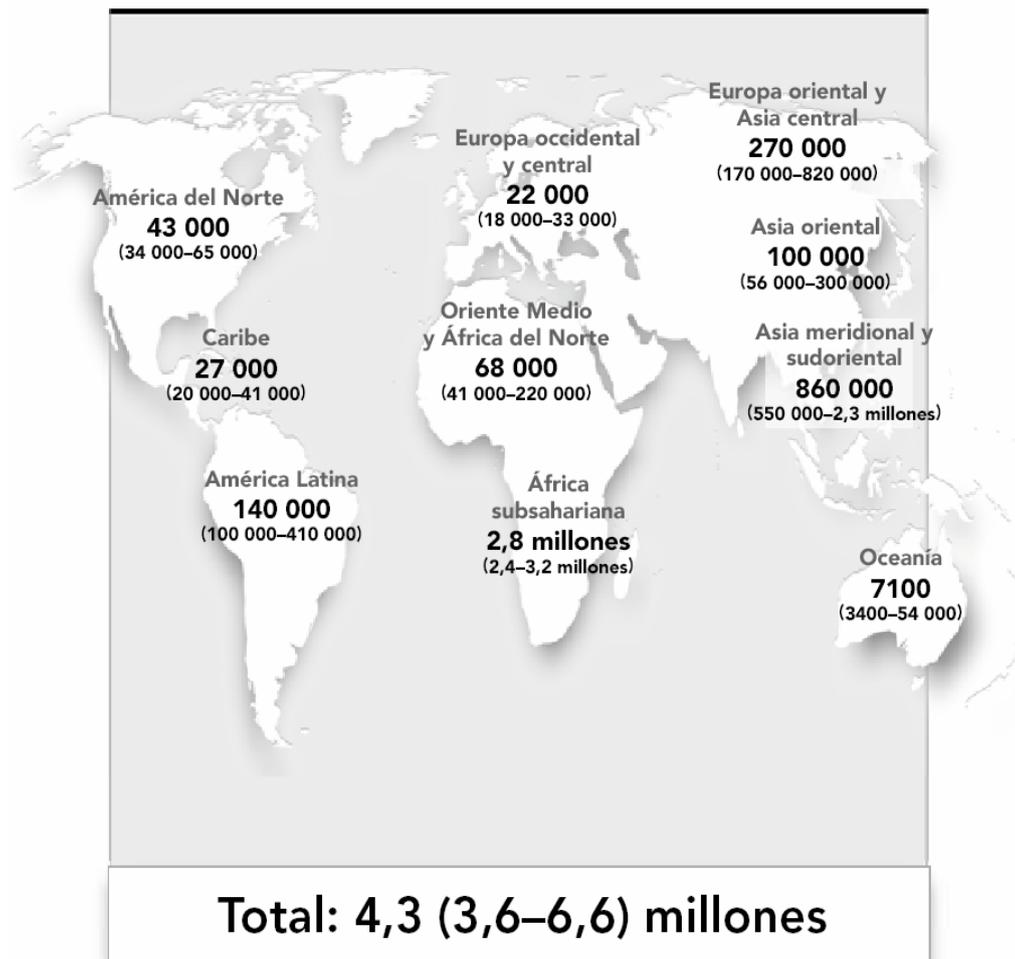


Figura 3. Número estimado de nuevos casos de infección por el VIH en adultos y niños en el 2006 (Figura tomada de ONUSIDA, 2006).

De acuerdo con el *UN Theme Group on HIV/AIDS in China* (2002), mientras el primer caso de SIDA en China fue detectado en 1985, se han presentado bastantes cambios en las últimas dos décadas. En la actualidad China tiene uno de los más rápidos crecimientos en la epidemia del VIH del mundo, con un incremento de los casos reportados de aproximadamente el 30% anualmente. Se estima que el número de personas con VIH/SIDA alcance los 10 millones para el final del 2010 si se permite que la epidemia continúe a esta velocidad. El gobierno Chino ha sido acusado de no responder a este problema de salud pública y se como principales factores influyentes en este fenómeno se encuentran: a) insuficiente compromiso para confrontar la epidemia, b) falta de liderazgo en el gobierno, especialmente a nivel local y provincial, c) carencia de los adecuados

recursos, d) una fuerte caída del sistema de salud pública, así como e) importante estigma y discriminación hacia las personas infectadas.

Un estudio realizado en China demostró un bajo apoyo hacia las personas con VIH/SIDA por parte de los proveedores de cuidados de la salud, con excepción del grupo de las enfermeras, así como un pobre entendimiento de la prevención del VIH (Chen, W.T., Han, M., & Holzemer, W.L., 2004).

Una vez aclarados ciertos aspectos importantes acerca del VIH/SIDA, así como las diferentes pruebas de las cuales se hace uso para su diagnóstico, se continuará con aquella información relevante acerca de la adherencia al tratamiento, conjuntamente con la explicación de los tratamientos realizados.

La adherencia al tratamiento se define como el proceso en el cual se toman como prioridad las condiciones necesarias para el alcance del éxito terapéutico. Estas condiciones se agrupan en 4 categorías: características del régimen; factores específicos del paciente; relación entre paciente-proveedor; y por último, pero no de menos importancia, los sistemas de cuidados de la salud (Puccio et al., 2006).

Según Wu (2000), la adherencia al tratamiento es un tema complejo donde no se trata sólo de simplificar la medicación sino también de adaptarla al estilo de vida, de cambiar normas de conducta y, sobre todo, de lograr el compromiso del paciente. Varios autores consideran este objetivo como un ámbito donde los científicos de la conducta –psicólogos y psicopedagogos especialmente- tienen aún mucho que aportar. El objetivo de la calidad de vida se ha considerado importante desde el advenimiento de la terapia antirretroviral y cada vez tendrá más relevancia. Cuando las personas seropositivas vivan casi el mismo tiempo que las no infectadas la cuestión clave será cómo aumentar su calidad de vida (Pág. 1450).

El tratamiento de la infección por el VIH comprende diferentes aspectos entre los cuales destaca la dieta, los tratamientos de las distintas patologías infecciosas y tumorales presentes en la misma y el tratamiento antirretroviral.

En la actualidad se dispone de un total de 15 fármacos antirretrovirales (13 en la Unión Europea, ya que la delavirdina y el amprenavir no están autorizados por la Agencia Europea del Medicamento) para el tratamiento de la infección, que

pertencen a cuatro familias. Estos serán nombrados a continuación con el único fin de proporcionar conocimiento acerca de los mismos.

1. Análogos nucleótidos de la transcriptasa inversa (ANITI): Zidovudina (AZT), Didanosina (ddI), Zalcitabina (ddC), Estavudina (d4T), Lamivudina (3tC), Abacavir (ABA)

2. Análogos nucleótidos de la transcriptasa inversa (ANTITI): Tenofovir (PMPA)

3. No análogos de los nucleósidos de la transcriptasa inversa (NNITI): Nevirapina, Delavirdina, Efavirenz

4. Inhibidores de la proteasa (IP): Saquinavir, Ritonavir, Indinavir, Nelfinavir, Amprenavir, Lopinavir.

Además de estos cuatro grupos, existen otros fármacos que también se utilizan en algunas ocasiones en el tratamiento de la infección como la hidroxiurea, el ácido micofenólico y la interleukina (Galiana, 2002).

En el artículo *El VIH y su tratamiento* (2006), se reconoce el HAART (highly active antiretroviral therapy) como uno de los tratamientos mayormente utilizados en SIDA, y a pesar de que proporciona al paciente mayor esperanza de vida, y cambia la percepción del mismo hacia su enfermedad, este tratamiento requiere que la toma del medicamento sea llevada a cabo en un 95% para lograr los objetivos esperados.

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS) provee pautas de tratamiento contra el VIH para médicos y pacientes. Estas pautas recomiendan que se tome una combinación de tres o más medicamentos en un régimen conocido como tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA). En inglés se conoce por sus siglas HAART. Estas pautas dan una lista de los regímenes de TARGA adecuados. Sin embargo, su régimen debe estar de acuerdo a las necesidades del PVV (Persona viviendo con el virus) o enfermos de SIDA. Los factores que se deben tener en cuenta al elegir un tratamiento incluyen: a) El resultado de la prueba de resistencia, b) Número de pastillas que se deben tomar, c) La frecuencia con que se tienen que tomar las pastillas, d) Las pastillas se toman con la comida o sin la comida, e) La interacción entre los medicamentos del régimen, f) Otros medicamentos que se

están tomando, g) La existencia de otras enfermedades o condiciones de salud, h) El embarazo.

Los efectos secundarios posibles de HAART incluyen:

Problemas hepáticos – hepatotoxicidad

Diabetes – hiperglucemia

Distribución anormal de la grasa (síndrome de lipodistrofia)

Colesterol alto – hiperlipidemia

Disminución de la densidad ósea – osteonecrosis, osteoporosis y osteopenia

Eczema cutáneo (sarpullido) – erupción cutánea

Pancreatitis (inflamación del páncreas)

Problemas del sistema nervioso

Incremento de la hemorragia en pacientes con hemofilia.

Los efectos secundarios que pueden parecer menores, tales como fiebre, náuseas y fatiga, pueden significar graves problemas.

En cuanto a las barreras más comunes en la adherencia al HAART, se pueden encontrar: la complejidad en la dosis, efectos debilitadores, depresión, inestabilidad y apoyo social limitado.

Álvarez (2002) expresa: Aunque los beneficios de la terapia antiretroviral se han manifestado en los últimos años de una manera espectacular en lo que se refiere al retraso de la progresión en la infección por VIH, el aumento de la supervivencia y la disminución del número de hospitalizaciones, también son cada vez más patentes las limitaciones biológicas, clínicas, sociales y económicas que afectan al éxito de esta terapia. Una de las principales se refiere a la dificultad de lograr una completa adherencia al tratamiento (Altice & Friedland, 1998). Las nuevas combinaciones farmacológicas basadas en los inhibidores de la proteasa pueden no sólo perder su eficacia sino convertirse en agentes negativos para el propio paciente pues su éxito depende de un correcto cumplimiento del tratamiento; presentando éste, demandas muy exigentes para el individuo tanto por su misma complejidad (número de pastillas y modos diferentes de tomarlas) como por sus efectos secundarios. El problema principal es que cada vez que una dosis se retrasa u olvida, se proporciona al virus la oportunidad de replicarse con gran

facilidad, lo que aumenta su capacidad de mutación y, por lo tanto, el desarrollo de resistencias ante el tratamiento.

El impacto de los nuevos tratamientos (High Active Antiretroviral Therapy, HAART) tiene, por este motivo, claras consecuencias para la calidad de vida de los pacientes. La clave de su eficacia depende de la capacidad y voluntariedad del sujeto para adherirse a estos complejos regímenes antirretrovirales. Además de la relación con la propia supervivencia, el problema tiene consecuencias para la salud pública, ya que el número de sujetos infectados, y que pueden transmitir resistencias, aumenta de manera considerable. Así mismo las consecuencias son económicas por el elevado costo de estos medicamentos (Pp. 68).

La eficiente funcionalidad de los medicamentos se puede interpretar en el momento en el que la carga viral disminuya. Además de lo anterior, la estabilidad o elevación del recuento de linfocitos CD4, La salud actual y los resultados de los exámenes físicos son otros aspectos importantes a tomar en cuenta. La razón más común por la cual falla el tratamiento y se desarrolla resistencia al medicamento es saltarse las dosis.

Existen varias razones por las cuales es necesario cambiar el régimen terapéutico. Dos de las más importantes son la *toxicidad al medicamento* y el *fracaso terapéutico*. *Toxicidad al medicamento* significa que el régimen terapéutico está creando efectos secundarios que dificultan tomar los medicamentos, lo cual implica que se cambiaran uno o más de los medicamentos del tratamiento. *Fracaso terapéutico* significa que los medicamentos no están dando el resultado esperado, y en este caso se deben cambiar todos los medicamentos y recetar unos que nunca se hayan tomado.

Si en el régimen se presentaban tres medicamentos y no se pueden cambiar todos, por lo menos se deben considerar cambios en dos. Si se usan medicamentos nuevos se reducirá el riesgo de resistencia al medicamento.

Respecto a la frecuencia con la que el PVV debe hacerse la prueba de la carga viral, esta debe ser de 2 a 8 semanas después de comenzar el tratamiento y luego cada 3 a 4 meses mientras dure el tratamiento para asegurarse de que los medicamentos todavía están funcionando. El tratamiento contra el VIH debería reducir la carga viral al punto tal que no se pueda detectar. Lo anterior no significa que la infección por el VIH ha desaparecido; simplemente hace referencia a que la prueba no es lo suficientemente sensible para detectar la pequeña cantidad del VIH que queda en la sangre.

Para lograr un mayor éxito en el tratamiento, se considera la importancia de integrar al desarrollo del mismo, una etapa en la que se lleve a cabo un panorama educativo con respecto a: la revisión de la prescripción; recomendaciones para cambios apropiados; monitoreo de la adherencia a la terapia antirretroviral y a los medicamentos que utilice el paciente; ayudas en el manejo de los efectos adversos de los medicamentos; así como la corrección de los errores en la utilización de la medicación. La teoría no sólo denota los beneficios anteriores que conlleva la inducción terapéutica, sino que le añade a esta una mayor reconstitución inmunológica en cuanto al aumento del conteo de los linfocitos T CD4. Lo anterior determina una relación directamente proporcional entre la mayor inducción farmacéutica, la disminución de carga viral ARN-VIH y la efectividad terapéutica. Por consiguiente, se destaca la forma en que la inducción influye de manera positiva en el aumento de la adherencia al tratamiento antirretroviral (Sandi & Arias, 2003).

Es indiscutible la gran dificultad que representa para las poblaciones la adherencia, debido al régimen en cuanto a la medicación, sin embargo los adolescentes infectados se encuentran entre aquellos más perjudicados. Los factores de desarrollo que caracterizan a esta población (invulnerabilidad, experimentación), agregados a la pobreza, apoyo social bajo, desplazamiento, abuso de sustancias y enfermedades mentales influyen de manera significativa en la adherencia. Los jóvenes infectados expresan que entre las mayores causas por las que no siguen el tratamiento se encuentran los efectos secundarios y la rutina que este implica (Puccio et al., 2006).

En búsqueda de mejorar la adherencia a los regímenes de la medicación en SIDA, se ha desarrollado DOT (Directly Observed Therapy). Esta terapia ha sido puesta en uso en pacientes con tuberculosis, demostrando un alto éxito. Se han demostrado las significativas diferencias en la aplicación de la terapia (DOT) en pacientes con SIDA comparado con aquellos que sufren de tuberculosis.

Entre estas diferencias se encuentran tres a destacar: 1) los pacientes con SIDA están enfrentando un tratamiento que debe tener una continuidad durante toda la vida, 2) la importancia de los requerimientos de la dosis diaria, y 3) el desarrollo de la resistencia a los medicamentos (Puccio et al., 2006).

Debido a la presencia de importantes casos en pacientes con tuberculosis, es necesario traer a colación aspectos significativos sobre la misma. La tuberculosis (TB, TBC) es una enfermedad infecto-contagiosa que en la actualidad se transmite, básicamente por vía respiratoria, de persona a persona, a través de pequeñas gotas infecciosas procedentes de enfermos con TB pulmonar activa, y que se forman de las secreciones cuando se tose, se estornuda o se habla.

En general el diagnóstico de TB se debe tener en cuenta en los pacientes VIH positivos que:

Presentan fiebre y síntomas respiratorios de más de una semana de evolución.

Presentan fiebre y adenopatías (enfermedad de los ganglios) periféricas.

Presentan fiebre y síndrome meníngeo.

Presentan fiebre de origen desconocido.

Los estudios demuestran que en las personas infectadas por el VIH existe una alta tendencia de TB, ya sea por la reactivación de una infección TB previa o primaria. En las PVV la TB presenta características clínicas atípicas con predominio de sus formas extrapulmonares. También se ha demostrado que existe un bajo nivel de cumplimiento del tratamiento, lo que favorece la aparición de resistencias adquiridas a las drogas antituberculosas (Sandi – Arias, 2003).

Luego de haber nombrado puntos significativos de los tratamientos, se presentará una breve explicación acerca del ART, el cual se traduce como TARV (Tratamiento Antirretroviral), para luego pasar a justificar cada una de las barreras mencionadas en el estudio de Hardon, y de esta forma lograr un mejor punto de vista acerca del tema abordado.

El GESIDA (Grupo de estudio de SIDA de La Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología) y el Consejo Asesor Clínico del Plan Nacional sobre el SIDA (2000), presentan un documento conjunto de recomendaciones consensuadas sobre el TARV en adultos infectados por el VIH. Las consideraciones generales aportadas son:

1. Actualmente el TARV con combinaciones de al menos tres fármacos constituye el tratamiento de elección de la infección por VIH. Esto contribuye a retrasar la progresión clínica, a disminuir los ingresos hospitalarios y los costes asociados, así como a aumentar significativamente la supervivencia.

2. La adherencia al TARV juega un papel primordial en el inicio y en la duración de la respuesta antiviral por lo que es imprescindible que se lleven a cabo en todos los centros estrategias para mejorarla, mediante una estrecha colaboración entre todos los profesionales sanitarios implicados.

3. El objetivo del tratamiento en los pacientes que no han recibido TARV debe ser disminuir la carga viral plasmática del RNA del VIH-1 por debajo de los límites de detección de los métodos comerciales actualmente disponibles (<500 o <200 copias/ml.), a ser posible medida mediante técnicas ultrasensibles (<20-<50 copias/ml.) durante el mayor tiempo posible. En los pacientes pre-tratados este objetivo es difícil de obtener y si no se consigue, lo ideal es que se mantenga la carga viral plasmática lo más baja posible.

4. La toxicidad a medio y largo plazo de los antirretrovirales en general y de los inhibidores de la proteasa en particular son un factor limitante del TARV. Por consiguiente esto obliga a buscar nuevas opciones terapéuticas que mantengan la potencia antiviral y limiten o eliminen los efectos secundarios.

5. Ya que con los medicamentos actualmente disponibles no es posible la erradicación del virus, así como no ha sido comprobado que el sistema inmune sea capaz de contener al mismo tras la suspensión del tratamiento, la estrategia actual será identificar el momento más oportuno, en cada paciente, en el cual se lleven a cabo las diferentes opciones tratamiento.

Respecto al seguimiento del TARV, la carga viral (CV), el número de linfocitos CD4 y la evolución clínica son, los parámetros para monitorizar la

eficacia del TARV, siendo los tres conjuntamente necesarios para la valoración del tratamiento.

1. Carga viral (respuesta virológica): debe efectuarse una determinación de CV a las 4 semanas de haber iniciado el TARV para comprobar que existe una respuesta virológica y posteriormente debe solicitarse esta determinación cada 3 meses.

2. Número de linfocitos CD4+ (respuesta inmunológica): debe efectuarse una determinación de las poblaciones celulares (CD4+/CD8+) cada 3 meses en pacientes asintomáticos.

3. Respuesta clínica del paciente: debe efectuarse un control clínico a las 2-4 semanas y posteriormente cada 2-3 meses. Si la adherencia es correcta no hace falta efectuar la CV a las 4 semanas.

La falta de adherencia al TARV es la primera causa de fracaso terapéutico. Varios estudios han demostrado que para que el TARV sea efectivo es necesaria una adherencia al TARV superior al 95%. Por tanto, es de suma importancia que los pacientes tomen conciencia de su enfermedad, participen en la decisión de iniciar el TARV, entiendan su objetivo, se sientan capaces de cumplirlo y comprendan la enorme importancia que tiene una toma continuada y correcta de la medicación (Pp. 14).

Un estudio realizado por Hardon et al. (2007). Destaca cómo varios autores hacen hincapié en la presencia de obstáculos en cuanto a la adherencia, y la forma en que estos se interponen en el éxito del tratamiento ART (Antiretroviral treatment). Entre los diferentes impedimentos, se pueden encontrar: costos de transporte y cuotas; tiempos de espera; hambre; estigmatización; efectos secundarios; apoyo profesional pobre; y duras cargas de trabajo. Estos aspectos serán explicados a continuación.

Costos de transporte y cuotas

En la mayoría de las ocasiones, la distancia en cuanto al lugar de la vivienda y los sitios más comunes de ubicación de los pacientes, no presentan fácil acceso respecto a aquellos centros hacia los cuales se deben dirigir para llevar su tratamiento. Un valor agregado a esta dificultad, es que la población no posee los medios de transporte para dirigirse a estas instituciones. Por consiguiente, los

gastos económicos en transporte disminuyen la adherencia y por lo tanto, la efectividad del tratamiento. Adicionalmente, los pacientes deben contar con recursos económicos para así ser registrados y obtener los diferentes planes del centro.

Tiempos de espera

Este aspecto fue uno de los más citados, debido a que las horas que se debe permanecer en estos institutos son significativamente extensas, y esto crea en ellos emociones negativas tales como cansancio, fatiga y stress, de manera que se sienten indispuestos en cada visita. De la misma manera, el permanecer amplio tiempo en el centro, implica para los pacientes que son trabajadores, conflictos importantes con sus superiores y negativas a permisos ulteriores, debido a que esto representa perdidas de días de trabajo.

Hambre

El tratamiento implica una mayor nutrición guiada a conseguir que el cuerpo gane fuerza y peso, esto significa para el paciente una dificultad de adaptación en cuanto a su imposibilidad para costear un mayor gasto en alimentos.

Debido a que algunos de los medicamentos deben ser tomados con la comida, y los horarios de nutrición de los pacientes no son los más adecuados, se expresa la problemática para cumplir el régimen presentado. En algunas ocasiones los individuos solo comen una vez al día.

En este estudio se denota la importancia que representan los hijos para los pacientes, debido al significativo apoyo que ellos les proporcionan, así como la forma en la que se esfuerzan por diferentes medios para lograr ser una ayuda y asumir roles que, aunque la etapa no es la acorde, los ayuden a fortalecer su carácter y conocer la realidad de la vida.

Estigmatización

Para una significativa proporción de la sociedad el VIH/SIDA representa una enfermedad vergonzosa y moralmente juzgada. Por esta razón, los pacientes desarrollan una percepción negativa en la que deben evitar que la sociedad se entere de su actual condición, ya que lo contrario implicaría la emisión de juicios negativos acerca de ellos, el aislamiento y la discriminación.

El ocultar a la sociedad el padecimiento de esta enfermedad influye significativamente en las diferentes conductas que deberá desarrollar la persona, ya que será necesario que los momentos en los que lleve a cabo rituales sociales e interactúe con los demás, no tenga en cuenta el horario y el régimen de sus dosis, ni los diferentes cuidados en pro de un mejor estado de salud.

Otra de las implicaciones que trae consigo el no compartir este diagnóstico con los seres más allegados, es la imposibilidad de recibir el apoyo social que puede ser proporcionado para afrontar este duro y continuo proceso. Aunque anteriormente se expresa la percepción negativa que una gran mayoría de la población posee acerca de esta enfermedad, es importante destacar cómo la familia luego de asimilar esta situación, se convierte en una red de apoyo totalmente necesaria y significativa, y adopta un papel importante en cuanto a la motivación hacia el bienestar propio.

El estigma que rodea a las personas con VIH/SIDA y el miedo de contagio son los elementos claves en las actitudes negativas de los proveedores de cuidados de la salud hacia aquellos que viven con VIH/SIDA, y han contribuido a que los profesionales alteren las decisiones de su carrera con el propósito de evitar los pacientes con esta enfermedad (Webber, 2007).

Este estigma hacia individuos tales como los hombres homosexuales o trabajadores sexuales, o comportamientos tales como el uso de las drogas intravenosas contribuyen al existente miedo de la enfermedad y muerte en los proveedores de cuidados de la salud. Esto puede guiar hacia un segundo estigma donde aquellos que permanecen cerca de los pacientes con esta enfermedad, también experimentan los resultados negativos del estigma del VIH/SIDA (Brown et al, 2003).

Efectos secundarios

Entre los efectos secundarios más mencionados en este estudio se encuentran: ‘rasquiña’ corporal, piernas hinchadas, náuseas, dolor de cabeza, incremento del ritmo cardíaco, diarrea y vómito. La ocurrencia de estos efectos posee una directa influencia en la forma en que la persona cumplirá el régimen de las dosis. Las consecuencias de la toma de los medicamentos desarrollarán en las personas

emociones negativas ante los demás, como vergüenza, las cuales los llevarán a aminorar o posponer sus dosis.

En la mayoría de los casos los efectos secundarios desaparecen con el paso del tiempo. Sin embargo existen ocasiones en las que esta información no es dada, o en el paciente quedan dudas, las cuales refuerzan la idea de no continuar con el tratamiento.

Por tal razón se observa la importante relación entre un completo apoyo profesional y el aumento de la tolerancia a los medicamentos y sus consecuencias.

Apoyo profesional pobre

Es de significativa importancia la forma en que el profesional proporciona su ayuda a las personas que viven con VIH/SIDA, y cómo estos últimos se sienten con el profesional, de modo que la función que desempeña no sólo sea la de indicarle los medicamentos que debe adicionar a su rutina, sino también los diferentes aspectos que logren permitir que el paciente se adapte a su nueva vida de manera efectiva.

Es importante destacar el hecho de que para lograr la ayuda de profesionales eficientes, es necesario que el centro posea las posibilidades para costear las capacitaciones y cursos de entrenamiento que los apoyen a establecer un eficiente encuadre, así como englobar los puntos necesarios a tratar con los involucrados.

Duras cargas de trabajo

Este aspecto hace referencia a cómo ha incrementado la proporción de asistentes a estos centros, pero la cantidad de trabajadores que se hacen cargo no es suficiente para proporcionar una atención adecuada a cada uno de ellos.

Luego de haber explicado más profundamente los diferentes impedimentos y continuando con la población de homosexuales, existen aspectos relevantes a destacar.

A pesar de la sobrepoblación que estaba siendo tratada, en este estudio los pacientes manifestaron satisfacción en cuanto al manejo y la atención del centro.

Referente a una de las poblaciones más afectadas con esta enfermedad, Freda, et al (1999), expone: Los Hombres que tienen Sexo con Hombres han sido La población más afectada por el VIH en América Latina y el Caribe.

Aunque la transmisión heterosexual está aumentando rápidamente, la transmisión homo- y bisexual representa aproximadamente 48% de los casos de SIDA comparado a 25% correspondiente a la transmisión heterosexual.

Esta vulnerabilidad epidemiológica está fuertemente ligada a su vulnerabilidad sociocultural y política. Los Hombres que tienen sexo con Hombres enfrentan la discriminación social en el lugar de trabajo, en la escuela/universidad, clínicas/hospitales y en sus propias familias. Legalmente, la conducta homosexual está penalizada en Chile, Ecuador y Nicaragua. En otros países, se utilizan otras formas de represión y de discriminación contra los hombres que tienen sexo con hombres.

En cuanto a la debilidad multi-factorial de los Hombres que tienen Sexo con Hombres, esta ha sido poco enfocada por los programas nacionales de lucha contra el SIDA, las agencias de las Naciones Unidas y otras agencias de cooperación técnica, los cuales, de manera general, han respondido inadecuadamente centrandose principalmente sus esfuerzos en la “comunidad general” u otros grupos específicos. Son pocas las intervenciones integrales diseñadas por ONG que han sido apoyadas adecuadamente por el sector gubernamental (Pág. 4).

Una vez aclarada la información concerniente a VIH/SIDA y adherencia al tratamiento, se continuará con una completa síntesis de los aspectos vinculados al término eutanasia, para luego finalizar el cuerpo del trabajo con la relación entre los dos temas citados, y aquellos puntos relevantes encontrados en la bibliografía revisada.

Eutanasia.

Desde los tiempos de Descartes, la medicina occidental ha separado la mente del cuerpo, dividiendo enfermedad en dos categorías: 1) dolencia, concerniente a la disfunción física y el tratamiento, y 2) padecimiento, que incluye la experiencia humana con la enfermedad, incluyendo las creencias y cultura (Mackelprang, W., & Mackelprang, D, 2005).

El término eutanasia hace referencia a una muerte digna. A pesar de la dificultad para conceptualizar este término, debido a su misma subjetividad, existen importantes características que crean un cierto consenso entre lo que esto implica. Estas características son: muerte en paz, sin dolor, lúcida y rodeada de los seres queridos.

En el artículo *Decisions at the End of Life (Hinman, 2006)*, se destaca una específica tipología en términos de eutanasia, la cual será normada y explicada de forma breve a continuación: 1) Eutanasia Activa vs. Pasiva; 2) Eutanasia Voluntaria, No-voluntaria, e Involuntaria; 3) Eutanasia Asistida vs. Inasistida.

Eutanasia Activa

Ocurre en las instancias en las que alguien forma parte activa del proceso. Ej. Aplicar una inyección letal.

Eutanasia Pasiva

Situaciones en las que la persona simplemente se rehúsa a intervenir en la prevención de la muerte de la persona.

Eutanasia Voluntaria

Los pacientes deciden que su muerte sea inducida.

Eutanasia No-voluntaria

El paciente no se encuentra en la capacidad para tomar las decisiones al respecto.

Eutanasia Involuntaria

El paciente elige no inducir su muerte, pero la acción es llevada a cabo.

Eutanasia Asistida

Proceso en el que aquellos pacientes que a pesar de haber tomado la decisión de llevar a cabo su muerte, no se encuentran en las capacidades para cumplir esto por si mismos, y por esta razón requieren la ayuda de otro.

Eutanasia Inasistida

Contrario a la asistida, en esta situación el paciente lleva acabo la acción por si mismo.

A pesar de la tipología dada por el artículo anterior, se considera necesario establecer una comparación con otra fuente y así observar las discrepancias que estas presentan, para de esta forma llevar a cabo una mejor comprensión y análisis

del desarrollo del tema. De esta forma, con el propósito de aclarar la terminología que se utilizará es importante destacar que se hará uso de la siguiente caracterización, la cual a pesar de poseer concordancia con la anteriormente presentada, proporciona una más completa y clara visualización de los términos.

Suicidio Asistido

Incluye proporcionar al paciente con los medios (usualmente una prescripción de una dosis letal o barbitúricos), teniendo el previo conocimiento de que el paciente hará uso de estos para cometer suicidio. Aunque alguien más, aparte del paciente entrega los medios, el paciente es la persona que directamente le pone fin a su vida. Para que esto ocurra el paciente debe ser física y mentalmente capaz de cometer suicidio (Turla, 2006).

En cuanto a este término, los diferentes principios morales involucrados en esta práctica son: 1) Autonomía, derecho de los individuos a tomar sus propias decisiones; 2) Beneficencia, el deber de hacer el bien o ayudar a las personas; y 3) No maleficencia, el deber de infligir daño a otros. Los anteriores principios, proporcionan la base tanto para aquellos que se encuentran a favor de este tipo de prácticas que como para los que las rechazan, por esta razón en la actualidad los debates en cuanto a este tema presentan una significativa complejidad.

Eutanasia Activa

Ocurre cuando una persona, usualmente una enfermera o médico, lleva a cabo un acto (como administrar una inyección letal) para así terminar con la vida del paciente. Esta práctica también suele ser llamada asesinato por compasión. Dentro de este término se agregan descripciones adicionales que incluyen cuando el paciente solicita eutanasia (voluntaria), específicamente se rehúsa a la eutanasia (involuntaria), o no posee las habilidades para comunicarles a los demás sus deseos (no-voluntaria)

Retirar o negar el tratamiento para mantener vivo (Withdrawing or withholding life sustaining therapy (WWLST))

Esto hace referencia a discontinuar aquellas terapias que mantienen a la persona con vida, como resucitación cardiopulmonar, ventilación mecánica, nutrición e hidratación artificialmente proporcionada y antibióticos. Anteriormente esta terapia era llamada eutanasia pasiva, pero debido a confusión con los términos y las connotaciones negativas que esta recibía, en la actualidad es raramente utilizada (Turla, 2006).

Dejar morir

Este es un término del cual se hace uso en la acción anterior (WWLST), y denota la diferencia con el suicidio asistido y la eutanasia activa, ya que estos primeros indican que el equipo de la salud deja que la naturaleza siga su curso. Sin terapia el paciente naturalmente muere en su condición médica.

Organizaciones profesionales, varios estados y la Corte Suprema de Estados Unidos hacen referencia y apoyan al manejo agresivo al dolor en el final de la vida. La justificación moral para proporcionar opiáceos, aún cuando estos pueden apresurar la muerte, proviene de la doctrina bioética del *doble efecto*, la cual expone que realizar una acción con intenciones de alcanzar un efecto bueno (como aliviar el dolor y sufrimiento) es justificable a pesar de la posibilidad de un efecto secundario no deseado (como apresurar la muerte), si la intención de los clínicos se basa en el efecto bueno (Ersek, 2005).

Existen dos modelos importantes que hacen alusión y contienen argumentos relevantes en cuanto a esta debatido y controversial tópico. A continuación se presentarán de manera justificada cada uno de estos modelos.

Modelos Justificantes

Utilitarismo

Una posición utilitaria es frecuentemente expuesta en estos tópicos. El principio de la “Mayor felicidad” sostiene que las acciones son correctas cuando estas tienden a promover la felicidad, y esta término de entiende como placer y ausencia de dolor.

Uno de los principales fundadores de este modelo es Jhon Stuart Mill (Mill, J. S., 1859) Este autor modifico el concepto de placer – dolor, e expuso la diferencia entre los placeres ‘altos’ y los ‘bajos’. Los altos constituyen el

desarrollo del individuo. Por esto, el individuo merece dignidad humana y tiene autonomía moral. Para este modelo la moralidad es considerada un asunto de consecuencias, las cuales deben ser tomadas en cuenta para cada una de las personas. Cada acción ejecutada debe ser justificada por medio de las buenas consecuencias que conllevan.

En su obra *On liberty*, Mill defiende la máxima libertad social para el individuo, argumentando que una buena sociedad maximiza y respeta la opinión individual. Expone, la sociedad es justificada por intervenir con el individuo, sólo por su propia protección o por prevenir el daño a los otros. La sociedad no puede intervenir en nombre de un individuo, por su propio bien, ya sea físico o moral.- El principio antipaternalista:

La única parte de la conducta de alguien por la que es enmendable a la sociedad, es la que concierne con otros. El individuo es soberano de sí mismo, de su cuerpo y de su mente. Ni una, ni varias personas son garantizadas de decirle a otro individuo maduro, que debe o no debe hacer con su vida, por su propio beneficio, por encima de lo que este escoja. (Pág. 233)

Modelo Kantiano

Este modelo, creado por Immanuel Kant (Cassirer E., Korner S., & Haden J., 1986), centraliza su idea en la premisa de que las personas no pueden ser tratadas como simples objetos. Sus nociones claves se basan en: 1) la autonomía y la dignidad, 2) el respeto y 3) los derechos.

En cuanto al primer aspecto, el autor destaca que la autonomía se compone tanto de libertad como de razón, esto hace referencia a el hecho de que el ser humano posee la habilidad de razonar, así como de decidir en base a ese razonamiento. Este modelo enfatiza en la importancia del derecho del paciente a tomar decisiones, contrario al primer modelo que se centra en las consecuencias. Ulteriormente, se denota la idea del criterio propio en el individuo, y como este supone de igual manera la posesión de derechos y por consiguiente el deber de los demás a respetarlos.

En la revista *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, (Heintz, P. M., 2007) se presenta un artículo llamado *quality of dying*, en el cual la eutanasia es definida como la administración de drogas por petición del paciente involucrado con el propósito de apresurar la muerte. Como consecuencia de esta definición, la eutanasia pasiva no es considerada un criterio completo de la eutanasia. A pesar de las diferentes conceptualizaciones que se le otorgan a este término, se presenta un significativo debate, ya que las diferentes religiones defienden la premisa de la vida como regalo de Dios, y por este motivo no es aceptable que un ser humano disponga de este a su voluntad. En este trabajo el tema en cuanto a las creencias e implicaciones religiosas no será abordado de manera extensa, ya que, además de ser un tópico de bastante subjetividad, no representa uno de los principales temas en los que se pretende hacer énfasis.

En este artículo se presenta un estudio desarrollado con 2 grupos, miembros de la familia y amigos cercanos a pacientes con cáncer que murieron por eutanasia y el otro que murió de forma 'natural'. En este estudio se exponen aspectos importantes a destacar en cuanto al tema de la eutanasia.

Según el estudio las razones más importantes que fundamentan la petición de eutanasia son: sufrimiento en vano (65%); pérdida de la dignidad (44%); extrema debilidad/ fatiga (43%); y dolor (29%).

En un diferente artículo el autor apoya el resultado anterior en cuanto al bajo porcentaje otorgado a aspectos como el dolor y otros síntomas físicos, a pesar de esto, expone temáticas que representaron mayor significancia, tales como: deseo de control y autodeterminación; así como el no significar una carga para los demás. En adición, este estudio destaca la posible correlación entre la decisión de practicar la eutanasia asistida junto con la presencia de depresión clínica y/o desesperanza, lo cual guía la interrogante de si el aliviar condiciones psicológicas tales como las mencionadas, eliminaría o reduciría de manera significativa el deseo de apresurar la muerte. Este artículo destaca cómo aquellos que sufren de una enfermedad de esta clase, no poseen ideas de vida más allá de la muerte, prefieren calidad de vida sobre una vida 'santa', y además de esto, no encuentran mayor valor intrínseco en el sufrimiento. Esta ausencia de creencias en cuanto a

recibir un ulterior castigo de Dios por apresurar su muerte parece ser más poderosa que la misma religiosidad (Blevins et al., 2005).

La depresión, el estrés psicológico, las perturbaciones emocionales, la falta de estrategias de aceptación a la seropositividad son factores predictivos de no adherencia. Los factores cognitivos, psicológicos, sociales, ambientales que determinan el bienestar social y la calidad de vida tienen un impacto en la adherencia (Fagan, 1996).

Lavery y colaboradores (2002) destacan en su artículo las diferentes razones por las cuales las PVV presentan el deseo de suicidio asistido o eutanasia. Estas son: 1) desintegración, la cual se caracteriza por los síntomas y la baja en la funcionalidad; 2) pérdida de la comunidad, esta incluye la disminución del deseo y oportunidades para iniciar y mantener relaciones personales, poca movilidad, exclusión por parte de los demás así como autoaislamiento; y por último 3) pérdida del yo, como consecuencia de los dos primeros factores, la persona experimenta la erosión de su esencia como individuo.

En la tabla 2 se pueden observar los factores que según Johansen y colaboradores (2005), influyen en la presencia del deseo de la eutanasia y el suicidio asistido.

Tabla 2.

Factores influyentes en el deseo de eutanasia o suicidio asistido y características del mismo

Factores influyentes	Características
Temor a un dolor futuro así como una muerte dolorosa	Orientado hacia el futuro
Experiencias pasadas o presentes de dolor	Hipotético/ condicionado
Preocupaciones acerca de la falta de calidad de vida	incierto
Preocupaciones acerca de la falta de esperanza	Ambivalente

* Adaptado de Johansen, S. (2005) Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine*, 19, 454 – 460.

Continuando con el artículo quality of dying, la familia y amigos del grupo que practicó la eutanasia presentaron menor cantidad de sentimientos y síntomas traumáticos de duelo, así como menores reacciones de estrés postraumático. Además de lo anterior, este estudio demostró un alto nivel de comprensión en cuanto a la petición por parte de la familia y los amigos, y un 80% de cambio en la actitud negativa en aquellos que se encontraban inicialmente en contra de este proceso.

La principal razón por la cual se justifican mejores resultados en el grupo de eutanasia, se basa en el énfasis que se establece en cuanto la posibilidad de la apertura de espacios importantes para los amigos y familiares que les permitan tomar parte de este proceso y evitar el dolor de la incertidumbre y espera.

Una de las más importantes conclusiones que presenta este artículo es la de comprender la calidad en el momento de la muerte, como parte necesaria de la calidad de la última fase de la vida, así como el desarrollo de un completo duelo para aquellos que rodean al paciente.

Rietjens y colaboradores (2006) destacan las diferentes características para una buena muerte en un estudio realizado en Los Países Bajos. Estas son: a) muerte libre de dolor y digna; b) tener la posibilidad de despedirse de los seres queridos; y c) ser capaz de decidir personalmente acerca de los tratamientos a practicar. De igual forma expusieron aquellos aspectos que eran menos obvios en estos momentos, tales como: morir en casa, estar consciente hasta la muerte, y lograr resolver sus problemas existenciales. Este estudio explica el porque del alto nivel de aceptación a la eutanasia en este país. Una de las razones por las cuales se presenta este fenómeno es la importancia que se le otorga a valores tales como, el individualismo, la independencia, el control y la autodeterminación, así como la forma en que estos se fortalecen en el proceso de la muerte. La incidencia de eutanasia y otras decisiones con respecto a la finalización de la vida en los Países Bajos en 1991 se presenta en la tabla 3 (Laane, 1995). Esto se observa en la forma en que los pacientes se involucran en mayor proporción a la toma de decisiones

en los procesos de apresurar la muerte, comparados con otros países. Otra de las razones por las que se justifica esta aprobación es la presencia tanto de mecanismos sociales como culturales, como lo es la fuerte necesidad de discutir y regular prácticas controversiales. A pesar de las similitudes presentadas en este estudio respecto a las razones de petición de eutanasia, existe una específica que en este caso no apoya las demás investigaciones. El representar una carga para los familiares en los cuidados terminales sólo fue reportado en un 17%. Como dato interesante a destacar, aquellas personas que aceptaron ser sedados, pero rechazaron la eutanasia, otorgaban menos importancia al deseo de hacer parte de las decisiones en estos procesos. Lo anterior es justificado en cuanto a que los pacientes que solicitan ser sedados, están basando su decisión en el inmanejable dolor que se está presentando.

Tabla 3.

Incidencia estimada de decisiones médicas de la finalización de la vida en los Países Bajos.

Decisiones médica de la finalización de la vida	Porcentaje de muertes
Eutanasia y decisiones de la finalización de la vida	2.9
Eutanasia	1.8
Suicidio asistido	0.3
Actos de finalización de la vida sin petición explícita y persistente	0.8
Aliviamiento de dolor y síntomas	17.5
Decisiones de no tratamiento	17.5
Total de decisiones	37.9

* Adaptado de Laane, H. M. (1995). Euthanasia, assisted suicide and AIDS. *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, 7, 1 – 6.

Respecto a la legalidad que poseen estos diferentes actos, Oregon, es la única jurisdicción de Estados Unidos en la cual uno de estos ha sido aprobado. La ley

the Death with Dignity Act (DWDA), que traduce “muerte con dignidad”, fue aceptada en febrero de 1997, y permite a los médicos hacer prescripciones de dosis letales de medicamentos a pacientes terminales, competentes, quienes solicitan que les sea aprobado el suicidio asistido. Los diferentes requerimientos en esta ley son: el paciente debe tener 18 años o más, ser capaz de llevar a cabo decisiones de salud y comunicarlas, tener pronóstico de 6 meses o menos, y realizar dos peticiones orales y por lo menos una escrita, esta última firmada en presencia de dos testigos, para así permitir su prescripción. En cuanto a la eutanasia activa, esta sólo ha sido aprobada en Los Países Bajos y Bélgica. En países como Alemania y Austria en la actualidad este concepto es ilegal y es definido como “asesinato por encargo”; en Japón y Turquía no es claramente definido pero se encuentra prohibido y es considerado como asesinato. La tabla 4 muestra las diferencias y similitudes entre las leyes de Oregon y los Países bajos en este tema (Ersek, 2005).

Tabla 4.

Comparación de las leyes de Eutanasia/Suicidio Asistido en Oregon y los Países Bajos.

Dimensión	Oregon	Los Países Bajos
1. Formas de muerte	Médicos prescriben la medicación de dosis letal. (suicidio asistido)	Médicos prescriben medicación de dosis letal. (suicidio asistido) o los médicos administran la medicación de dosis letal (eutanasia).
2. Justificación para finalizar la vida	Una enfermedad Terminal que pronostique muerte en menos de 6 meses.	El sufrimiento de la persona debe ser insoportable, sin esperanza de mejorar.
3. Responsabilidad del médico para discutir las opciones	El pronostico de la persona y las opciones de tratamiento deben ser	El pronostico de la persona y las opciones de tratamiento deben ser

	discutidas con la persona por el médico.	discutidas con la persona por el médico.
4. Cómo se debe hacer la petición para la finalización de la vida.	La petición debe ser por escrito.	La petición debe ser oralmente o por escrito.
5. Quién puede hacer la petición	Sólo la persona a la que se le va a realizar el acto.	Sólo la persona a la que se le va a realizar el acto.
6. Límites de edad	18 años o más, con consentimiento informado	18 años o más, con consentimiento informado. 16 – 17 si los familiares del individuo son consultados primero. 12 – 15 cuando el pariente lo aprueba.
7. requisitos del estado mental	Debe ser competente en el momento en el que se hace la petición, y en el momento en el que se lleva a cabo esta.	Debe ser competente en el momento en el que se hace la petición, y en el momento en el que se lleva a cabo esta. Si no es competente en el momento en el que se realice el acto, debe estar por escrito en el momento en que lo era.
8. Requisitos para una opinión independiente	Un médico debe confirmar pronóstico de 6 meses y competencia mental.	Un médico debe examinar y concluir diagnóstico de sufrimiento insoportable.
	No cubre estas enfermedades, debe ser	Eutanasia y suicidio asistido se pueden

9. Sufrimiento psicológico como criterio de la petición	físico.	justificar basadas en el sufrimiento psicológico, luego de 2 revisiones por médicos independientes, uno de ellos debe ser psiquiatra.
10. marco de tiempo	2 peticiones orales separadas por 15 días, más 1 petición escrita firmada por dos testigos.	No hay marco específico de tiempo entre la primera petición y la finalización de la vida.
11. Reporte	Reportar a las autoridades gubernamentales en cada caso requerido.	Reportar a las autoridades gubernamentales en cada caso requerido.
12. Responsabilidad del médico para participar	Participación voluntaria. Los médicos no deben ser obligados a participar.	Participación voluntaria. Los médicos no deben ser obligados a participar.

* Tomado de Ersek, M. (2005) ASSISTED SUICIDE: Unraveling a complex issue. *Nursing2005*, 35, 48 – 52.

Continuando con la permisión en cuanto a estos procesos, a continuación se presentará una breve revisión a través de los años de los casos que se han llevado a cabo, con el propósito no sólo de conocerlos, sino de introducir un tema importante como lo es la perspectiva feminista, la cual a pesar de alejarse en cierta proporción del tema objetivo del trabajo, representa un importante marco a trabajar posteriormente.

En 1957, en el Reino Unido, Mrs, Morell era la paciente del Dr. Dr John Bodkin Adams, quién le aplicó una inyección para acortar su vida, con el argumento de que ella se encontraba en etapa agónica severa.

En 1971, en los Países Bajos, la Dra. Geertruida Postma fue acusada de intento de asesinato y sentenciada a 12 años en prisión por inyectar a su madre con una dosis de morfina. La paciente se encontraba sorda y parcialmente paralizada, había presentado intento de suicidio sin éxito, y por esta razón acudió

a su hija en busca de ayuda. A pesar del veredicto, la doctora Postma sólo se arrepintió de no haber actuado antes.

En Estados Unidos (1975), se presenta el primer caso de ‘derecho a morir’ en la paciente Karen Quinlan, cuando sus padres pidieron cesar el tratamiento y fue retirado el respirador artificial. En 1983, el caso de Nancy Cruzan implicaba la posibilidad de retirar la nutrición e hidratación. Ella se encontraba en un estado permanente de vegetación luego de un accidente automovilístico, y debido a que su cerebro permanecía intacto podía vivir independientemente sin respirador, pero con hidratación y nutrición artificial. Un caso similar ocurrió en Victoria, Australia en el 2003. (Tulloch, 2005)

En 1984 se presenta el caso Alkamar, que involucra una mujer de 95 años de edad, Mrs. B, quien era incapaz de comer o beber, y pidió al doctor acabar con su sufrimiento.

El Doctor Bourwijn Chabot, participo en el caso de una paciente con depresión severa (1991). El doctor argumento que la paciente sufría de un incurable dolor, y por esta razón accedió a proveerle la prescripción que daría fin a su vida. Chabot consulto con varios colegas en busca de una segunda opinión, y a pesar de que ninguno de ellos la vio, todos coincidieron con él.

En 1992 el Dr. Nigel Cox, inyectó a su paciente Mrs. Boyes, una doble dosis de Cloruro de Potasio, encima de una dosis de heroína. La paciente había sufrido de artritis reumatoide por 20 años, estaba cercana a la muerte y en terrible dolor. Sus dos hijos estuvieron con ella y apoyaron su decisión. El Dr. fue acusado de intento de asesinato, y encontrado culpable, aunque su sentencia fue suspendida y no se le cancelo su licencia medica.

Diane Pretty ha sido el más reciente caso de alto perfil en el Reino Unido (2001). La paciente fue diagnosticada con la enfermedad motora y neuronal. Ella solicito por un seguro para que su esposo no fuera juzgado si le ayudaba a cometer suicidio. A pesar de la simpatía que se presentó y de de apelar a la Corte Europea de Derechos Humanos, esto no fue aprobado, y la paciente murió en Mayo del 2002 de asfixia, como ella temía.

Otro de los casos de mayor perfil es el de Nancy Crack (Australia, 2002). Una mujer de 69 años de edad fue diagnosticada con cáncer de intestino. A la

paciente se le habían realizada tres operaciones anteriores, y permanecía constantemente enferma. Ella se contacto con el Dr Philip Nitschke, y obtuvo su prescripción letal a través del Internet. La paciente invito a 21 personas para que lo presenciaran, tomo dos barbitúricos, 1 cigarrillo, un trago de Bailey's y murió 20 minutos después.

Uno de los más nombrados casos, ha sido el de Schiavo, (1990 – 2005). Esta paciente estuvo en estado vegetativo por más de una década. Su cerebro se encontraba con daño severo. Durante bastante tiempo este caso se convirtió en un debate entre los padres de la paciente y el esposo, ya que los primeros no permitían que se le removiera el tubo del cual ella dependía (Tulloch, 2005).

En un estudio acerca de las diferentes percepciones en médicos y profesionales de la salud acerca de la práctica de las diferentes formas de la eutanasia se encontraron resultados importantes a exponer, los cuales son citados a continuación.

Los autores Turla A, Ozkara E, Ozkanli C, Alkan N, coincidieron en que las razones para estar en contra de la eutanasia son: preocupaciones acerca de lo indebido de estos actos (38.4%); creencias religiosas (30%); consideraciones éticas (29.6%); y obligaciones legales (14.8%) (Turla et al, 2006). Como se puede observar en la figura 1, existe una importante diferencia en cuanto a la aprobación de la práctica de la eutanasia por parte de profesionales de la salud y médicos.

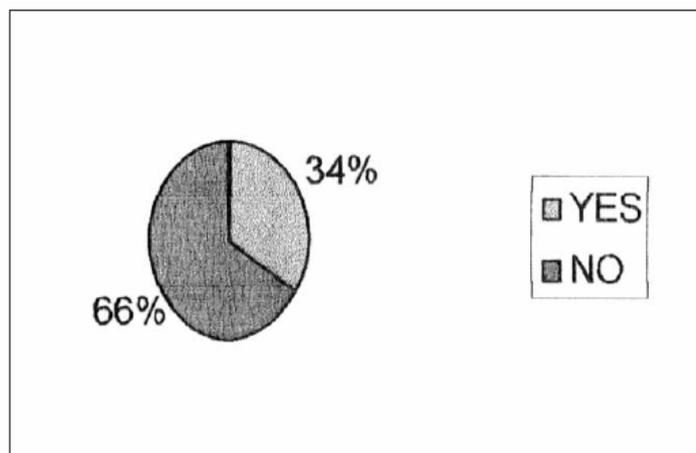


Figura 1.

Distribución de rtas. A la pregunta si la eutanasia debe ser practicada. (Figura tomada de Turla et al, 2006).

Adicionalmente en un estudio realizado en el Reino Unido, se encontró que los médicos pertenecientes presentaban similitudes con otros en países permisivos con respecto a la discusión de las decisiones del fin de la vida, aunque se destacan semejanzas con aquellos en países no permisivos en cuanto a aspectos involucrados con acortar la vida. Al comparar con países no permisivos, el Reino Unido se encuentra en mayor disposición a discutir estos temas con los pacientes y sus familiares (Seale, 2006).

En un estudio se entrevistaron 355 oncólogos. De los cuales 15.8% expresó haber participado en procesos de eutanasia o suicidio asistido. 34.2% de los oncólogos tomaron en cuenta 3 pasos importantes antes de desarrollar los procedimientos: 1) notar la iniciativa de la petición del paciente así como la repetición de la misma, 2) asegurarse de que el paciente está experimentando sufrimiento o dolor físico extremo y 3) consultar con un colega. El 52.6% de los oncólogos sintieron alivio por haber ayudado a un paciente por medio de eutanasia o suicidio asistido. 23.7% se arrepintió de haber llevado a cabo uno de estos procedimientos (Emanuel, E. J., Daniels, E. R., Fairclough, D. L., & Clarridge, B. R., 1998)

En relación a los cuidados de la salud y su prestación, se encuentran importantes datos que determinan los diferentes aspectos para la eficiencia de este sistema.

Según Mackelprang, W., & Mackelprang, D., (2005) Estados Unidos tiene la tecnología más avanzada en cuanto al cuidado de la enfermedad en el mundo, pero 43 millones de sus habitantes se encuentran sin seguro. En contraste otros países desarrollados proporcionan acceso universal a los cuidados de la salud, pero cuentan con menos tecnología para tratar a los enfermos.

Aunque las personas están viviendo mayor cantidad de tiempo, ha incrementado la cantidad con problemas múltiples de salud. Así como los que mueren en las instituciones. Para algunos individuos las enfermedades crónicas comprometen la calidad de vida. Los resultados presentan a las enfermedades

médicas como factor de suicidio entre individuos de 50 años de edad o más, y el 70% de ellos mayores de 70 años. El incremento en la esperanza de vida, enfermedades crónicas, diferentes opciones de tratamientos se reconocen como factores que han complicado la toma de decisiones respecto a la finalización de la vida y el proceso de la muerte.

Debido a que desde mitad del siglo pasado los cuidados en el final de la vida han sido formalizados e institucionalizados, las diferentes opciones de tratamiento se han extendido y la toma de decisiones se ha vuelto mucho más complicada. Los tratamientos para el final de la vida han sido conceptualizados en un continuo de cuatro niveles: 1) paliativo, 2) activo, 3) agresivo y por último, 4) invasivo.

Los cuidados paliativos proveen ‘comodidad’ y alivian el dolor, más no curan o prolongan la vida. Antes de la introducción de tratamientos como las medicaciones intravenosas o la quimioterapia, estos tratamientos eran básicamente paliativos. En la actualidad estos cuidados son brindados por los seres queridos o por hospicios.

El segundo nivel incluye esfuerzos no invasivos para preservar o prolongar la vida. Involucra antibióticos orales y asistencia con comida y bebida.

El cuidado activo involucra la administración de tratamientos tales como la comida y bebida artificial.

El cuarto y último nivel involucra, como su nombre lo dice, tratamientos invasivos, tales como la ventilación artificial y resucitación cardiopulmonar (Pág. 2).

Existen diferentes dimensiones psicológicas en cuanto a la toma de decisiones en la eutanasia, y estas serán nombradas con el objetivo de identificar y conocer las emociones que en cuanto a este tópico se pueden encontrar: 1) Shock y negación, 2) Ira, 3) Negociación, 4) Depresión y 5) Aceptación. Es importante hacer énfasis en las diferencias en cuanto a temporalidad y orden en cada individuo (Wood & Elwyn, 2005).

En cuanto al significativo debate que presenta la realización de estas prácticas, Magnusson (2004) propone agregar una dimensión en esta discusión. Esta se basa en tomar en cuenta las prácticas clandestinas, así como ser honestos

acerca de los riesgos, tanto en la prohibición como en la legalización, que afectan a los pacientes.

Continuando con los aportes de este autor, se destacan argumentos importantes por los cuales los oponentes a estas prácticas mantienen su postura. Uno de estos se basa en la razón de que por el hecho de que la eutanasia ilícita ocurra, o que la persona que este muriendo otorgue su consentimiento para ser asesinada, esto no es una buena razón para legalizar estas actividades.

En aquellos campos en los que existe un importante desacuerdo acerca de si algo es o no incorrecto de forma inherente, se vuelve prudente para quienes desarrollan las políticas distinguir entre sus creencias morales personales y aquellas importantes cuestiones del beneficio público. El reto para aquellos envueltos en la creación de las políticas es, evaluar las consecuencias de la prohibición en contra de los riesgos, beneficios y perjuicios de las diferentes percepciones. Por consiguiente, se enfatiza en considerar la mejor forma para regular la asistencia en la muerte para asegurarse de que los pacientes no sean victimizados. Es importante, de igual forma, comprender que toda opción implica un riesgo, y en este caso es necesario desarrollar un análisis profundo en cuanto al tema (Callahan, 1992).

Luego de haber citado de forma individual los aspectos más relevantes en cuanto a los dos temas base del presente trabajo, se pasará a exponer la relación que se encuentra entre los mismos, para así dar lugar a la finalización del cuerpo del trabajo.

Eutanasia y Adherencia al tratamiento VIH/SIDA.

Andraghetti, R. et al. (2003) expone: ...La mayoría de personas con VIH (78%) se encontraron a favor de legalizar la eutanasia en aquellos casos en los que el sufrimiento físico era severo, 47% en los casos de sufrimiento psicológico severo y, 24% favorecían la eutanasia por petición única del paciente. En nuestro estudio 51% de los participantes expusieron que ellos

considerarían la eutanasia cuando sus opciones de tratamiento se hubieran agotado. Notablemente, la mitad de las PVV reportaron que la posibilidad de eutanasia reduciría la ansiedad acerca del futuro. Esto puede indicar que las estrategias de afrontamiento de la enfermedad están influenciadas por la libertad que los pacientes experimentan en la toma de las decisiones del fin de sus vidas. Cuando se les permite a los pacientes terminales expresar sus últimos deseos, aún cuando esto significa simplemente rehusarse al tratamiento, ellos preservan por lo menos un poco de autonomía y mantienen un aspecto de calidad de vida.

Otros estudios que examinan las actitudes de las PVV hacia la eutanasia han demostrado resultados similares. 82% de los participantes en un estudio en Bélgica sintieron que los médicos deberían encontrarse en la capacidad de proporcionar ayuda de acabar con la vida a la petición explícita de un paciente con sufrimiento físico severo. En un estudio Australiano, 94% de las PVV expresaron que un individuo con una enfermedad que requiera de tratamiento permanente, debería tener la opción de eutanasia. En un estudio en Estados Unidos, 63% de los pacientes apoyo las políticas a favor de la legalización del suicidio asistido, y un 55% lo ha considerado para ellos mismos.

...Las PVV toman en mayor consideración la eutanasia en comparación con pacientes que sufren de otras enfermedades. Además del importante sufrimiento físico, la estigmatización con VIH/SIDA constituye un componente de sufrimiento psicológico importante. Las PVV son generalmente jóvenes, bien informados acerca de su enfermedad, y usualmente han visto a sus amigos morir de la misma enfermedad. En un estudio desarrollado en Australia en personas con la infección del VIH avanzada, 86% reportó miedo al sufrimiento, mientras que sólo el 19% miedo a la muerte (Pág. 8).

Los anteriores resultados pueden ser corroborados con otros estudios. En este estudio el 33% de PVV ha considerado eutanasia o suicidio asistido, aunque sólo el 28% lo reportó en la primera entrevista. Adicionalmente, las personas con VIH pueden presentar una mayor tendencia a buscar un apresuramiento de su muerte en comparación a otras enfermedades terminales (Green, 1995).

En un estudio de 53 sobrevivientes a largo plazo de SIDA, se reportó que el 23% había cometido intento de suicidio antes de conocer de la infección de VIH, y de los 3 que presentaron adicionales intentos de suicidio después del diagnóstico, todos habían tenido previos intentos. En un estudio similar se encontró que desde el momento en el que se enteraron de la infección de VIH, 63% de una muestra de 36, lo había considerado, y 32% había hecho arreglos para practicar la eutanasia. Van den Boom expuso resultados en los que de una muestra de familiares de individuos que murieron de enfermedades relacionadas con VIH, el 60% había discutido acerca de la eutanasia, 23% hizo uso de esta y 31% finalizó el tratamiento y recibió solo cuidados paliativos. Otro de los resultados importantes a destacar es entre el estilo de afrontamiento y la disminución natural de las células con virus (Hedge, 1991).

Debido a que existe una gran proporción de homosexuales con VIH/SIDA, en este estudio se presentan datos relevantes en cuanto a esta específica población. 22% de los hombres homosexuales con SIDA, murieron por medio de eutanasia o suicidio asistido, y un adicional 13% tomó otras decisiones médicas concernientes a la apresuración de su muerte (Bindels, 1996).

Destacando importantes aspectos característicos en cuanto a la presencia de emociones en PVV, se encontró en un estudio un aumento en la depresión y ansiedad en población no clínicamente deprimida, la cual se volvía más sintomática. De igual manera se reportaron previos desordenes psiquiátricos, 36% en aquellos que recibieron apoyo emocional por parte de profesionales antes de conocer del diagnóstico y 66% desde, así como también un 67% de los casos reportó aumento en la depresión. Este estudio destaca la importancia de diferenciar entre los cambios transicionales de ánimo con las respuestas emocionales a la infección.

Al comparar el funcionamiento psicosocial de los hombres y las mujeres con el temprano estadio de la infección VIH, los resultados arrojan que para la mujer la depresión se encuentra altamente correlacionada con la cantidad de alteración que esto causa en sus vidas. Se encontró que ambos sexos se sintieron aislados y preocupados acerca de la confidencialidad y acceso a los servicios médicos,

aunque las mujeres se encontraban mayormente afectadas por asuntos de pareja, ajuste de rol, aislamiento y apoyo social (Hedge, 1991).

La mayoría de las personas con VIH/SIDA avanzado, experimentan, en mayor o menor grado, una pérdida de peso progresiva e involuntaria, acompañada a menudo por fiebre, debilidad física, deficiencias nutricionales y diarrea (Síndrome de desgaste).

En un estudio se comprobó que el proporcionar tratamientos con testosterona a paciente con este Síndrome, les ayuda a ganar masa muscular, libre de grasa, así como a sentirse mejor, con una apariencia renovada y reforzada calidad de vida (Grinspoon, 1998).

Aunque la pérdida de peso es la ostentación más visible del proceso, no es un marcador sensible del estado de nutrición del paciente; para conocer este se recurre generalmente a la medida de la MCC (que equivale de un modo aproximado al volumen de agua intracelular y corresponde a músculos y vísceras y por lo tanto no es adiposa). Diferentes estudios demuestran que algunos pacientes con VIH pueden presentar una pérdida importante de MCC sin prácticamente pérdida de grasa, por lo que el peso suele disminuir poco y pasar desapercibido a la simple exploración visual. Otros predictores de muerte son, el porcentaje de pérdida de peso y el porcentaje de masa corporal: Se han demostrado resultados de muerte en personas infectadas por el VIH cuando el peso corporal llega a ser un 66% del ideal, o cuando el porcentaje de masa corporal es un 54% del normal (Prigerson & Jacobs, 2001).

La prevalencia de VIH/SIDA excede el 30% en África, lo cual es similar en algunas partes de Asia y la Unión Soviética. En 1999 sólo el 5% de los infectados podían contar con la terapia antirretroviral. En el 2004, 3 millones de personas murieron de SIDA, y 5 millones de personas más fueron infectadas de VIH. A finales del 2004, aproximadamente 39 millones de personas estaban viviendo con VIH.

En el artículo *Ethics and infectious disease* (2005) el autor propone 5 razones principales del porque las enfermedades infecciosas no tienen un espacio prominente en la literatura ética. 1) La bioética nació, como disciplina autónoma, con avances médicos tecnológicos y se centro en esto; 2) la iniciativa de la

bioética apareció en el momento en el que se creía que la medicina controlaba totalmente las enfermedades infecciosas; 3) las enfermedades infecciosas son a menudo vistas como problemas de ‘otros’; 4) las cuestiones éticas acerca de las enfermedades infecciosas parecer no ser temas de intereses para los éticos académicos; y por último 5) El debate ético ha sido asumido por la iglesia.

Referente al equipo de trabajo que participa en el desarrollo de estos procesos, el papel de las enfermeras, el cual puede llegar ser central, en muchas ocasiones pasa a ser relegado a segundo plano. Aunque la probabilidad de que las enfermeras se encuentren involucradas en la eutanasia y el suicidio asistido con pacientes con VIH/SIDA es bastante grande, la realidad es que permanecen en una posición extremadamente precaria.

Bastantes acciones del diario vivir de las enfermeras, las cuales pueden constituir el suicidio asistido o la eutanasia, no son dependientes de la dirección médica o directamente supervisadas, no obstante, la ausencia de reconocimiento de este hecho es significativa. Se destaca la importancia de incluir a las enfermeras en aquellos debates sobre eutanasia y suicidio asistido, y de esta forma analizar y examinar estos tópicos de manera crítica.

La complejidad del rol de las enfermeras necesita ser reconocido y adecuadamente valorado dentro de la ley. No existe concordancia con el hecho de que se hallan desarrollando cambios legislativos apoyando la eutanasia voluntaria, y sea dejado de lado el papel que cumplen las enfermeras para tipificarlas como aquellas que siguen las ordenes del médico, cuando esto no representa de ninguna manera la realidad (Crock, 1998).

En cuanto a las características que deben poseer los profesionales de la salud, aquellos que se encuentran de manera significativa en el proceso de los pacientes, Un estudio denota dos importantes habilidades para el eficiente establecimiento de canales de comunicación. La primera categoría involucra los diferentes aspectos para la comunicación en general con los pacientes, en la cual se encuentran: contexto, escucha, reconocimientos y estrategias. La segunda se refiere a la comunicación de malas noticias y abarca: escenario, percepción, conocimiento y empatía (Sandrick, 1998).

Referente a los grupos con VIH/SIDA, médicos y pacientes, han destacado preferencias en cuanto a la frecuencia con la que se escoge el suicidio asistido por encima de la eutanasia. Esta preferencia se debe al concepto del manejo de la muerte que posee este grupo, así como el énfasis que este expone en la responsabilidad del paciente (Philipsen & Van der Wal, 1998).

Aunque existen teorías que se han focalizado en factores globales, recientes áreas de estudio han sido desarrolladas para describir los estados específicos de que afectan la narrativa individual del dolor y sufrimiento. Entre estos se encuentran: miedo, atención y vigilancia, preocupación, evitación, depresión, ira, autodenigración, afrontamiento, acción y control, información y previsibilidad (Eccleston, 2001). Estas anteriores características hacen que cada individuo reaccione de forma diferente a un momento de su vida, y de esta forma influyen en las decisiones que toman acerca de su futuro.

En la figura 4 se muestra las diferentes situaciones que contribuyen a la alteración de la conducta. La presencia de dolor crónico, persistente, crea cambios en el comportamiento (illness behavior). La mayoría de las ocasiones este comportamiento es aprendido, y, sin intención, reforzado. Los cambios en el ambiente empeoran el dolor. Este empeoramiento puede guiar a un incremento en el comportamiento (Russo & Brose, 1998).

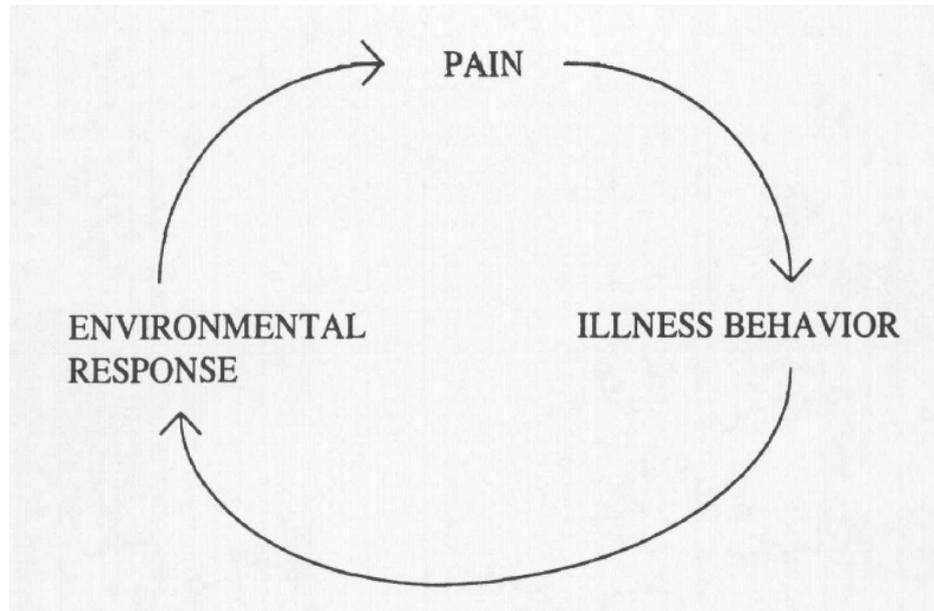


Figura 4. *Factores asociados al dolor crónico* (Figura tomada de Turla et al, 2006).

Otros de los aspectos que caracterizan la enfermedad crónica son: la incertidumbre, la progresión, más o menos lenta, la impredecibilidad de la propia enfermedad, lo cual produce en el paciente una fuerte sensación de ansiedad. En este artículo se enfatiza en la importancia no sólo de la ayuda médica, sino también psicológica debido a que, aunque cada paciente experimenta un número diferente de amenazas y pérdidas, para la gran mayoría el proceso de enfrentar una segunda vida implica bastantes dificultades. Por esta razón se destaca la importante necesidad de educar al paciente, de promover intervenciones tipo counseling para crear cambios conductuales, o de incentivar al personal sanitario para integrar profesionales que manejen el comportamiento y no sólo mantengan focalizada su atención en las variables biológicas que se presentan.

Los cambios de conducta no se suelen llevar a cabo por causa de una mayor información, sino por medio de habilidades y sobre todo de la motivación. Para obtener adecuados resultados es necesario trabajar tanto en el diagnóstico de las debilidades y fortalezas de la persona, como en la ejecución por parte de la misma (Álvarez, 2002).

El counseling es una ayuda psicológica que admite todo tipo de técnicas, no sólo aquellas centradas en el apoyo emocional. En la actualidad las más frecuentemente empleadas por su eficacia son las propias del enfoque cognitivo-conductual, pero siempre dependerá del tipo de problema, de la personalidad del cliente y de la formación del terapeuta (Noring, 2002).

Esta ayuda debe proporcionarse en los diferentes momentos que la enfermedad lo requiera, lo cual supone la existencia y disponibilidad de este tipo de profesional. El counseling se hace imprescindible en los aspectos relacionados con la mejora de la adherencia al tratamiento o de la calidad de vida del paciente que puede verse disminuida por la misma enfermedad, efectos secundarios de la medicación, el estigma o la falta de apoyo social. Igualmente, muchos pacientes necesitan de este apoyo para afrontar, a través del reestructuramiento cognitivo, los necesarios cambios. Siendo importante el apoyo emocional no es, sin embargo, la única técnica que usa el orientador (*counselor*). Aunque no existe una gran cantidad de ensayos que traten este tema, algunos han mostrado la eficacia del *counseling* para disminuir conductas de riesgo en determinados grupos, incluso en poblaciones donde lo prioritario es obtener los fármacos necesarios (Van de Perre, 2000).

Debido a la centralización que se ha creado en cuanto al debate de la realización de prácticas como la eutanasia y el suicidio asistido, se ha dejado de lado las diferentes pautas y recomendaciones necesarias a los profesionales ante esta clase de peticiones.

Hudson, P. (2006) propone las diferentes claves que se le pueden ofrecer a los profesionales de la salud, ya sean médicos, enfermeras o disciplinas aliadas a la salud, para afrontar la serie de necesidades que se presentan en los pacientes. Estas claves son:

1. El profesional debe estar alerta a sus propias respuestas y emociones. Adoptar una postura abierta. Mantener la comunicación adecuada.
2. Estar en disposición para escuchar la realidad de los problemas.
3. Evaluar las diferentes causas que pueden estar contribuyendo al problema.
4. Dar respuesta a los asuntos específicos, así como desarrollar un plan y estrategias a llevar a cabo.

5. resumir los puntos más importantes. Revisar y comparar puntos de vista y percepciones, tanto del paciente como del profesional.

6. Registrar la información recopilada, para de esta forma compartirla con los diferentes colegas.

Además de los anteriores pasos a tomar en cuenta para llevar a cabo una adecuada atención al paciente en su problema, este artículo enfatiza en la necesidad de incitar y propinar el dialogo con sus pacientes en cuanto a estos temas, y no desentenderse de las causas por las cuales se está dando esta petición, ni minimizar los canales de dialogo (Hudson, 2006).

Volviendo al tema de la realización de estas practicas en pacientes con VIH/SIDA, existe un estudio en el cual el autor, a pesar de la desaprobación de su país (Canadá), decidió desarrollar un proyecto en el cual describe detalladamente, quienes hacen estas peticiones, quienes las realizan y, como son llevadas a cabo.

En el primer estudio de este autor, 17 individuos (entre los cuales se incluyen doctores, enfermeras, abogados, trabajadores sociales y dos sacerdotes), expresaron la forma en que habían ayudado a los pacientes con VIH/SIDA a cometer suicidio. Entre los resultados, uno de los aspectos más importantes es la discordancia con el objetivo de proporcionar una muerte digna. De los 34 casos de eutanasia, se encontró que la mitad estos fueron ‘corregidos’ de forma superficial, y dieron resultado a un aumento en el sufrimiento. En 5 situaciones, la asfixia no fue exitosa. En un caso quien asistió el suicidio tuvo que herir al paciente, y en otro se tuvo que cortar la muñeca del paciente con una cuchilla de afeitar. Estos intentos fallidos, fueron seguidos por largas horas (aún más) de procesos de eutanasia. En uno de los casos se necesitaron de 4 días para que el paciente pudiera morir.

Según este artículo, la falta de conocimiento médico, así como la indisponibilidad de las drogas apropiadas y la ignorancia de las dosis letales, contribuyeron al sufrimiento adicional.

En este artículo se denota brevemente un segundo estudio en el cual se entrevistaron 100 personas (médicos y proveedores no médicos de estas prácticas) en El Reino Unido, Estados Unidos, Canadá y Los Países Bajos. En Estados Unidos y Canadá se encontró una gran presión en cuanto al suicidio asistido

cuando los pacientes toman la decisión de cuando morir, y tomarse las drogas ellos mismos. Esto se observa como una visión más individualista y autónoma. A pesar de los descubrimientos, debido a la polémica y la no protección de datos, el autor se vio forzado a discontinuar y no publicar su proyecto (Martindale, 2005).

CONCLUSIONES

El VIH/SIDA trae consigo no solo consecuencias físicas, sino sociales, comportamentales y psicológicas, las cuales afectan de tal manera las diferentes áreas del individuo, que se vuelve necesario reestructurar los proyectos e ideales, así como encaminarse a comprometidos y voluntarios cambios en los diferentes hábitos fundamentados en el compromiso, para de esta forma afrontar de manera adecuada los diferentes conflictos y necesidades que se presentarán a lo largo del desarrollo de esta enfermedad.

A pesar de los avances en los diferentes tratamientos, y debido al avanzado progreso del VIH/SIDA, se desarrolla una importante necesidad de educar acerca de los diferentes aspectos de la misma, no sólo a los pacientes que deberán convivir con esta, sino también a la sociedad en general, para que de esta manera tome conciencia de la importancia que juega en el incremento de la enfermedad y la vulnerabilidad con la que se encuentra cada vez más amenazada.

Además de ser necesario reeducar a la población acerca de las conductas de riesgo que mantienen el SIDA, así como tratar de modificarlas, la población en general debe partir de la premisa de que la solución real a esta problemática no se encuentra en la emisión de juicios y discriminación hacia los infectados, sino en la integración de los mismos a las diferentes actividades del diario vivir. Por más utópico que esto pueda sonar, el incluir a esta población o hacerle saber que la base de la negativa hacia estas conductas no se encuentra en el hecho de juzgarlos, sino en el tratar de erradicar o disminuir un fenómeno que está afectando de manera significativa a la población, puede lograr un entendimiento y reconocimiento de parte de ellos en pro de un bien colectivo.

En cuanto a la eutanasia, la raíz del problema respecto al incremento en las peticiones, se puede percibir como la ineficiente prestación del servicio al paciente por parte de los sistemas de cuidados de la salud. Aunque es inadecuado recargar las causas hacia un solo sistema, se podría observar una mejora significativa si la petición de cada paciente fuera tomada de forma seria y se realizaría un completo seguimiento en cuanto a las diferentes razones de peso por las cuales se está presentando esta incomodidad en el paciente, así como las diferentes soluciones y la participación de aquellos involucrados en la problemática.

La moralidad de estas prácticas, se convierte en un tema bastante complejo para unificar, debido a las creencias, culturas, principios, y aspectos de la historia de vida de cada individuo, los cuales guían y modelan su criterio y de esta forma definen su manera de pensar. Se hace impensable el intentar cambiar de modo de pensar a una cantidad de personas tan significativa, de forma tan impersonal. Aquello que puede verse posible a trabajar es ahondar en las diferentes necesidades del individuo, como paciente, y velar por cumplir sus derechos en cuanto a ser humano es.

La eficiente integración de los diferentes entes reguladores de las normas así como aquellos profesionales en las dimensiones involucradas en este tópico, proporcionarían una mayor y más completa perspectiva acerca de los diferentes pasos a seguir en estos casos. Lo anterior, sumado a una reestructuración de ciertos puntos en los sistemas de los cuidados de la salud, así como la integración de las diferentes poblaciones marginadas por esta enfermedad, daría lugar a cambios significativos en la percepción y manejo de la enfermedad.

Los diferentes aspectos concluidos anteriormente, al ser integrados en la relación eutanasia y VIH/SIDA, podrán aportar de manera significativa bases para lograr identificar y comprender aquellos importantes aspectos que están tomando cada vez más fuerza en el descontento de los pacientes y por lo mismo el surgimiento de esta clase de peticiones. Lo anterior demuestra, de igual manera, la necesidad de integrar tanto calidad como cantidad para la prestación de los servicios a aquellas personas que están sufriendo una enfermedad tan universal como esta.

Referencias

- Altice, F., & Friedland, G. (1998) The era of adherence to HIV therapy, *Annals of Internal Medicine*, vol.129, pps. 503-505.
- Álvarez, M.V. (2002) COUNSELING Y VIH/SIDA: Consecuencias teóricas de un estudio empírico. *Revista Española de Pedagogía*, 221, 67 – 82.
- Andrighetti, R. et al. (2003) Euthanasia: from the perspective of HIV infected persons in Europe. *British HIV Association HIV Medicine*, 2, 3 – 10.
- Bindels, P. J. (1996) Euthanasia and physician-assisted suicide in homosexual men with AIDS. *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, 347, 1 – 10.
- Blevins, D. et al. (2005) Persons Approving Physician-Assisted Death. *Death Studies*, 29, 601– 623.
- Brown, L., Macintyre, K., & Trujillo, L. (2003). Interventions to reduce HIV/AIDS Stigma: What have we learned? *AIDS Education and Prevention* , 15, 49 – 69.
- Callahan, D. (1992) "When Self-Determination Runs Amok". *Hasting Center Report*, 22, 52 – 55.
- Cassirer E., Korner S., & Haden J., (1986) *Kant's Life and Thought*.
- Crock, E. (1998) Breaking (through) the law--coming out of the silence: Nursing, HIV/AIDS and euthanasia. *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, 10, 1 – 10.
- Chen, W.T., Han, M., & Holzemer, W.L. (2004). Nurses' knowledge, attitudes, and practice related to HIV transmission in northeastern China. *AIDS Patient Care & Stds* , 18, 417 – 422.
- Eccleston, C. (2003) Role of psychology in pain management. *British Journal of Anaesthesia*, 1, 144 – 152.
- Emanuel, E. J., Daniels, E. R., Fairclough, D. L., & Clarridge, B. R. (1998) The practice of euthanasia and physician - assisted suicide in the United States. *Adherence to proposed safeguards and effects on physicians*, 280, 507 – 513.

- Ersek, M. (2005) ASSISTED SUICIDE: Unraveling a complex issue. *Nursing2005*, 35, 48 – 52.
- Fagan, D. (1996). Euthanasia: report on 1995 survey of doctors who are members of the Australasian Society for HIV Medicine (ASHM). *Noah's Ark: The Newsletter of The Australasian Society for HIV Medicine Inc*, 1, 5 – 7.
- Freda, R. et al (1999) Consulta Regional sobre Programas de Prevención, Atención y Apoyo en VIH/SIDA con HSH en América Latina y el Caribe. *ONUSIDA*, 4 – 21.
- Galiana, L. (2002) VIH – SIDA. *Guías Clínicas*, 2, 1 – 17.
- Green, G. (1995) AIDS and euthanasia. *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, 7, 1 – 5.
- Grinspoon, S. et al. (1998) Effects of androgen administration in men with the AIDS wasting syndrome. A randomized, double-blind, placebo controlled trial. *Ann Intern Med*, 129, 18 – 26.
- Gutierrez, R., & Maguiña, C. (2005) Tratamiento de las infecciones oportunistas asociadas a la infección por VIH/SIDA. *Telemedicina*, 1 – 24.
- Hardon, A. P. et al. (2007) Hunger, waiting time and transport costs: Time to confront challenges to ART adherence in Africa. *AIDS Care*, 19, 658- 665.
- Hedge, B. (1991) Psychosocial aspects of HIV infection. *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, 3, 1 – 4.
- Heintz, P. M. (2007) Quality of dying. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 1, 1 – 2.
- Hinman, L. M. (2006) *Decisions at the end of life*. University of San Diego Disponible en red en: <http://ethics.sandiego.edu> Recuperado el 5 de junio de 2007
- Hudson, P. L. et al (2006) Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20, 703 – 710.
- Johansen, S. (2005) Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine*, 19, 454 – 460.

- Laane, H. M. (1995). Euthanasia, assisted suicide and AIDS. *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, 7, 1 – 6.
- Lavery, V. J. et al. (2002) Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *The Lancet*, 358, 362 – 367.
- Mackelprang, W., & Mackelprang, D. (2005) Historical and Contemporary Issues in End-of-Life Decisions: Implications for Social Work. *Academic Search Premier*, 50, 1 – 14.
- Magnusson, R. (2004) "Underground Euthanasia" and the Harm Minimization Debate. *Journal of law, medicine & ethics*, 486 – 495.
- Martindale, D. (2005) A Culture of Death. *Academic Search Premier*, 292, 1 – 3.
- Mill, J. S. (1859) On liberty. *Collected works*, XVIII, 233 – 240.
- Noring, S. et al (2002) A new paradigm for HIV care: ethical and clinical considerations, *American Journal of Public Health*, vol. 91, Págs. 690 – 694.
- Philipsen, B. D., & van der Wal, G. (1998) Cases of euthanasia and physician assisted suicide among AIDS patients reported to the Public Prosecutor in North Holland. *Public Health*, 112, 53 – 56.
- Prigerson, G., & Jacobs, S. (2002) Grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and empirical test. *Handbook of Bereavement Research*, 613 – 648.
- Puccio, et al. (2006) The Use of Cell Phone Reminder Calls for Assisting HIV-Infected Adolescents and Young Adults to Adhere to Highly Active Antiretroviral Therapy: A Pilot Study. *AIDS patient care and stds.*, 20, 438 – 444.
- Rietjens, J.C. et al. (2006) Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliative Medicine*, 20, 685 – 692.
- Russo, C. & Brose, W. (1998) Chronic pain. *Annual Review of Medicine*, 49, 123 – 133.
- S.A. (2000) *Recomendaciones del Consejo Asesor Clínico del Plan Nacional sobre el sida y de GESIDA sobre el tratamiento antirretroviral en pacientes*

- adultos infectados por el VIH*. Disponible en red en: <http://www.msc.es/>
Recuperado el 24 de Junio de 2007.
- S.A. (2006) *El VIH y su tratamiento: Qué debe saber usted*. Disponible en red en:
<http://AIDSinfo.nih.gov> Recuperado el 10 de Mayo de 2007.
- S. A. (2006) Situación de la epidemia. *ONUSIDA*, 63 – 67.
- Sandí, M & Arias, L. (2003) Impacto de la inducción farmacéutica sobre la adherencia de pacientes VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral en el Hospital San Juan de Dios (Costa Rica). *Seguim Farmacoter.* 43- 48.
Disponible en red en: www.farmacare.com Recuperado el 7 de Mayo de 2007
- Sandrick, K. (1998) Codified principles enhance physician/patient communications. *Bull Am Coll Surg*, 83, 13 – 17.
- Seale, C. (2006) Characteristics of end-of-life decisions: survey of UK medical practitioners. *Palliative Medicine*, 20, 653 – 659.
- Selgelid, M. (2005) Ethics and infectious disease. *Bioethics*, 19, 272 – 289.
- Turla, et al. (2006) Health professionals' attitude toward euthanasia: a cross-sectional study from turkey. *Omega*, 54, 135 – 145.
- Tulloch, G. (2005) A feminist utilitarian perspective on euthanasia: from Nancy Crick to Terri Schiavo. *Nursing Inquiry*, 12, 155 – 160.
- UN Theme Group on HIV/AIDS in China (2002). HIV/AIDS: China's Titanic Peril: 2001 Update of the AIDS Situation and Needs Assessment Report. *UNAIDS* Disponible en red en: http://www.dec.org/pdf_docs/PNACP742.pdf
Recuperado el 3 de Junio de 2007
- Van de Perre, P. (2000) HIV voluntary counseling and testing in community health services, *Lancet*, 356, 86 – 87.
- Webber, G. C. (2007) Chinese health care providers' attitudes about HIV: a review. *AIDS care*, 19, 685 – 691.
- Wood, Y. & Elwyn, G. (2005) Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, 19, 343 – 350.
- Wu, A.W. (2000) Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy, *AIDS*, 14, 1449 – 145.