

BARRERAS DE COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE VIH + PERCIBIDAS POR EL PERSONAL SANITARIO

Alfonso Contreras Tejera / Gerardo Clavero González / Josefa Casas Hidalgo

Resumen

El propósito de estudio fue identificar las principales barreras de comunicación percibidas por el personal sanitario en su relación con el paciente VIH positivo. A través de la técnica Delphi, se obtuvo información de 17 expertos nacionales en SIDA. En total, se identificaron 24 barreras y se agruparon en función del sanitario, del paciente, del mensaje y del contexto en que tiene lugar en encuentro entre ambos. Las barreras de comunicación más importantes fueron asociadas a la carencia de habilidades específicas del sanitario, y actitudes puntuales entre sanitario y paciente y de ambos frente al componente emocional asociado al SIDA.

Palabras clave: SIDA. VIH. Comunicación.

COMMUNICATION BARRIERS WITH HIV+ PATIENT PERCEIVED BY HEALTH PROFESSIONALS

Summary

The purpose of this study was to identify major communication barriers between health professionals and patients infected with HIV. Information from 17 experts on AIDS across Spain was gathered using the Delphi technique. A total of 24 barriers were identified and compounded into groups in relation to the provider, the patient, the message and the context wherein the communication process takes place. Major communication barriers were associated to the lacking of specific skills on the provider's side and to certain health professional's and patient attitudes towards each other and from both towards some emotional aspects related to AIDS.

Key words: AIDS. HIV. Communication.

Introducción

La pandemia producida por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), aunque se extendió de modo silencioso en Africa, Europa y América durante los años setenta¹, se manifestó clínicamente por vez primera en EEUU en 1981². Desde esta fecha, la dispersión ha sido universal y son 851.628 casos los declarados en el mundo a finales de 1993³. La pandemia ha golpeado duramente en España, donde los seis primeros casos se notifican en 1983 estableciéndose diagnósticos retrospectivos en 1981.

La vigilancia de la epidemia en España se ha realizado a través del Registro Nacional de SIDA creado en 1983⁴, y se ha integrado en la estrategia del Plan Nacional de Seguimiento de Programas de SIDA^{5,6} y de los diferentes Programas de cada una de las Comunidades Autónomas. Desde sus inicios

la notificación por registro ha seguido los criterios internacionales de definición de caso dados por los Centros para el Control de Enfermedades (C.D.C.) de aplicación en el mundo occidental, adoptados por la Organización Mundial de la Salud en 1982⁷, en 1987⁸ y en 1994⁹. La adopción del último criterio sin recuento linfocítico es un ejemplo de aceptación de directrices emanadas de Comunidades Europeas dentro del Plan "Europa Contra el SIDA"¹⁰.

La situación de la epidemia de VIH en España preocupa a las Autoridades Sanitarias. A fecha 31 de diciembre de 1993, el número de casos de enfermedad registrados desde 1982 fue de 22.655¹¹, lo que arroja una tasa nacional acumulada de 581,5 por millón de habitantes, a lo que deberán agregarse los casos diagnosticados y no notificados que son numerosos debido al complejo sistema de declaración.

Se puede resaltar un incremento anual de casos, mucho más importante en los de transmisión hetero-

Correspondencia: Alfonso Contreras. 417 College Parkway. Rockville, Maryland 20850, EEUU.

Este artículo fue *recibido* el 11 de abril de 1994 y fue *aceptado* tras revisión el 30 de agosto de 1994.

sexual. Esta tendencia es muy preocupante en relación con los nuevos seroconvertidos (incidencias de infección) teniendo presente el largo período de latencia¹². Las cifras anteriores ya indican la alta proporción de UDVP entre los casos de SIDA. Si se amplía la importancia de la drogadicción a los Homo/UDVP, los hijos de madres a riesgo (madre drogadicta o infectada en pareja discordante) y otra parte de la transmisión heterosexual (clientes de drogadictas prostituidas), la proporción alcanza actualmente al 75% de "nuevos casos" de SIDA. La presencia de la drogadicción entre los pacientes VIH+ puede constituir un obstáculo a la accesibilidad y a la comunicación.

La epidemia de SIDA se concentra básicamente en las grandes urbes de cinco Comunidades Autónomas. Madrid y Catalunya, con prevalencia próxima entre ambas, reúnen el 50% de los casos. Otro 30% se concentra en Euskadi, Andalucía y la Comunidad Valenciana. El 20% restante se reparte desigualmente entre otras doce Comunidades Autónomas. Debe tenerse en cuenta, sin embargo, que el largo período de latencia no permite sugerir una localización geográfica de los nuevos infectados a pesar del interés que ello tiene para la intervención preventiva.

El SIDA es una enfermedad transmisible y el VIH la califica de enfermedad vírica. Sin embargo, simultáneamente ha de aceptarse que cumple los requisitos de una patología conductual ya que su infecciosidad requiere determinadas pautas de comportamiento. Parece que esta última conceptualización conductual debería prevalecer sobre la biológica en un período en que no existen ni una vacuna ni una terapéutica que garanticen eficazmente el freno de la dispersión epidémica. Por ello la sensibilización o motivación, la formación o capacitación, la educación para la salud, el asesoramiento preventivo ("counselling") y la comunicación mediática son los únicos instrumentos preventivos existentes a los que cabe exigir idénticos criterios de calidad como los que correspondería a los productos biológicos en lo referente a su adecuación, equidad de acceso, efectividad y eficiencia.

Los modelos de comunicación *sensu lato* aplicables al SIDA son localizables en las diferentes estrategias de planificación a nivel nacional. Diversos autores han realizado una revisión de los mismos¹³⁻¹⁵. Las autoridades sanitarias de los diferentes países han incluido estos ingredientes preventivos con peculiaridades en sus respectivos Planes Nacionales de SIDA de acuerdo con sus políticas, recursos, sociedades y características de la infección VIH.

Particular relevancia tiene el asesoramiento preventivo a los infectados, tanto seropositivos asintomáticos como enfermos. El carácter compulsivo o impulsivo de la drogadicción y del acto sexual respectivamente exigen un esfuerzo en profundidad para cambiar las conductas arriesgadas en comportamientos preventivos (sexo seguro o jeringuilla no compartida). El consejero, ya sea médico/a, enfermo/a, psicólogo/a o asistente social, debe empatizar con el paciente, comunicar con él y conseguir que reciba el mensaje pertinente. Sin embargo, es necesario previamente localizar las barreras que se oponen a una fluida relación sanitario-paciente.

Bajo esta perspectiva, resulta cuestionable la frase de Schweninger: "Cuando veo un enfermo él y yo estamos en una isla desierta"¹⁶, pues el acto médico se desarrolla siempre en un contexto espacial, histórico y social, y en algunos casos institucional si el "locus" corresponde a un sistema sanitario organizado.

El propósito del estudio que aquí se presenta fue identificar las siguientes barreras de comunicación percibidas por el personal sanitario en su relación con el paciente VIH positivo. De forma complementaria, pretendía también conocer las áreas prioritarias de formación demandadas por los propios sanitarios.

Sujetos y métodos

La población diana del estudio estuvo constituida por los profesionales del estado español especializados en la prevención y asistencia a individuos a riesgo de exposición o infectados por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH).

Se valoraron distintos métodos de recogida de información, resultando elegida la técnica Delphi por considerarse la más adecuada para los objetivos del trabajo¹⁷. La técnica Delphi, a diferencia de otras técnicas cualitativas tales como los grupos focales o los grupos nominales, permite obtener información de sujetos físicamente alejados^{18,19}. Posibilita la generación de ideas con respuestas abiertas, de forma bien estructurada y con un componente cuantitativo añadido. Es también una técnica de consenso, evita la confrontación cara-a-cara de ideas, permite la priorización de las ideas surgidas de los participantes, y favorece un intercambio reflexivo y confidencial de puntos de vista entre los participantes antes de su resolución final.

Dado el carácter exploratorio de este trabajo, se optó por utilizar una aproximación cualitativa que

Tabla 1. Barreras de comunicación dependientes del personal sanitario, y valoración media de importancia otorgada por los expertos.

Barreras de comunicación entre pacientes VIH+ y personal sanitario	Media* Ronda 2	Media* Ronda 3	Comentarios
<i>Conocimientos del sanitario</i>			
1. Falta de información y de formación general sobre prevención, tratamiento y pronóstico sobre VIH/SIDA del personal sanitario	3,5	3,6	Más importante en atención primaria
<i>Actitudes del sanitario</i>			
2. Frustración ante las insuficientes posibilidades terapéuticas	3,0	3,0	Hay que incrementar la investigación
3. Desconfianza del médico sobre la validez de los conocimientos científicos actuales sobre VIH/SIDA	2,3	2,2	Diferencia entre profesionales dedicados o no al tema
4. No reconocimiento, por parte del sanitario, del derecho del paciente a participar activamente en el proceso de su tratamiento.	3,6	3,4	Más en el proceso de infección y/o enfermedad que en el de tratamiento. También el paciente desconoce sus derechos.
<i>Habilidades del sanitario</i>			
5. Carencia de habilidades técnicas de comunicación del personal sanitario	4,3	4,2	Salvo honrosas excepciones
6. Carencias de habilidades para promover cambios conductuales en el paciente	4,3	4,2	Preparación ante pacientes terminales. Faltan profesionales de la conducta (psico/antropo/social)
7. Carencia de habilidades para manejar temas delicados (sexualidad, muerte, pronóstico, etc.)	4,2	4,2	
8. Deficiencia en habilidades de autocontrol del impacto emocional sobre el propio personal sanitario (ansiedad, inseguridad, estrés, depresión, etc.)	3,4	3,6	Necesidad de ayuda psicológica a sanitarios. Produce respuestas de evitación

(*) Escala: 1 = poco importante, 2 = algo importante, 3 = importante, 4 = muy importante y 5 = extremadamente importante.

podiera aportar información sobre el "qué" y el "porqué" más que sobre el "cuánto". El número de sujetos a participar en la técnica Delphi suele oscilar entre las 15 y 30 personas²⁰. Para ello, se seleccionó una muestra no aleatoria de 19 expertos en los aspectos psicológicos, sociológicos, antropológicos y comunicacionales de la asistencia a pacientes con VIH positivo. La selección de los expertos se llevó a cabo tras diversas consultas con individuos conocedores de la asistencia sanitaria del SIDA en España. Los criterios de elección fueron los siguientes: 1) prestigio y experiencia reconocida en la atención al paciente VIH +, 2) máxima diversidad geográfica, y 3) múltiples profesiones que recogieran perspectivas globales. Tras tres invitaciones por escrito a participar en el estudio, al final 17 expertos colaboraron en este estudio.

Los expertos fueron contactados por correo facilitando la información de manera cíclica en tres ocasiones. Los envíos se llevaron a cabo entre febrero y junio de 1993 con una diferencia aproximada de dos meses entre cada envío. El plazo indicado a los expertos para enviar sus respuestas fue de unas dos semanas. Todos los expertos recibieron la misma información excepto dos de ellos que requirieron información adicional, por teléfono, previo esto a su aceptación de participar en el trabajo.

La primera carta invitaba a cada experto a prestar su colaboración en el estudio y contenía información sobre los objetivos del estudio, sobre el proceso técnico requerido para completar la técnica Delphi, e información sobre el equipo investigador y la institución patrocinadora. La carta también incluyó la pregunta central de la investigación que fue testada y modificada previamente a su envío. La redacción final de la pregunta quedó como sigue: "Por favor, indique según su experiencia cuáles son los diez problemas principales de comunicación y las lagunas de formación que dificultan la buena interacción entre profesionales de la salud y las personas VIH positivas"

Las respuestas generadas tras este primer envío fueron agrupadas en categorías/items de forma independiente por dos miembros del equipo investigador. Se establecieron, *a priori*, unos criterios teóricos de agrupación. La agrupación final de las respuestas se llevó a cabo por consenso entre los dos investigadores en base a la siguiente clasificación:

1. Barreras inherentes al sujeto emisor de la información (sanitario o consejero en general).

1.1. Derivadas del conocimiento. Deficiencias cognitivas en relación con el VIH/SIDA y especialmente sobre la forma de contagio que pueda crear miedo y discriminaciones injustificados.

Tabla 2. Barreras de comunicación dependientes del paciente VIH+, y valoración media de importancia otorgada por los expertos

Barreras de comunicación entre pacientes VIH+ y personal sanitario	Media* Ronda 2	Media* Ronda 3	Comentarios
<i>Conocimientos del paciente VIH+</i>			
1. Falta de conocimientos del paciente por una divulgación poco rigurosa de noticias sobre VIH/SIDA	3,3	3,2	Sería interesante educar a la prensa
2. Desconocimiento del paciente de cómo funciona el sistema público de salud	2,3	2,1	
<i>Actitudes del paciente VIH+</i>			
3. Desconfianza del paciente respecto a la capacitación del personal sanitario	3,0	2,7	
4. Desconfianza del paciente respecto a que el sanitario mantendrá la confidencialidad	3,7	3,5	Contradicción con el sistema burocrático. Comentarios fuera del estricto orden profesional.
5. Desconfianza global del paciente en el sistema público de salud	2,7	2,3	
6. Actitud del paciente respecto a no ser comprendido y rechazado por el sanitario	3,3	3,1	No es frecuente, pero es importante. Depende de si es el habitual o no. Con el tiempo siempre vuelve.
7. Bloqueo psicológico del paciente por anticipación de muerte	3,6	3,5	Establecer guías de testamento vital. Es importante, pero no frecuente. El soporte psicosocial del paciente es discontinuo
8. Interacciones familiares negativas del paciente	2,8	2,8	Ayuda psicológico/médica a familias. En población toxicómana. Bidireccional.
9. Comportamiento conflictivo del paciente adicto a drogas	3,7	3,7	Es el problema más importante en hospitales

(* Escala: 1 = poco importante, 2 = algo importante, 3 = importante, 4 = muy importante y 5 = extremadamente importante.

1.2. Relacionadas con el mundo emocional o afectivo. Elementos creadores de actitudes contra o a favor del paciente VIH+. Tales actitudes pueden nacer del enjuiciamiento o calificación moral del hecho de ser paciente VIH o de haber practicado conductas arriesgadas desviadas de la norma (promedio, aritmética o canónica en su caso).

1.3. Pertenecientes al área de la conducta. Actos o gestos originados del juicio moral y expresados en discriminación o diferenciación no justificada y desfavorable para el paciente.

2. Obstáculos situados en la comunicación intrínsecamente.

2.1. Mensaje de comunicación. Expresión preferentemente verbal a través de la cual el médico describe al paciente cual debe ser el contenido de la nueva conducta explicando los motivos por los que deberá adoptar dicho cambio.

2.2. Entorno de comunicación. Componentes del medio comunicativo o el "setting" donde se ha de producir la relación interhumana (tiempo, espacio, acogimiento, clima psicológico).

3. Dificultades correspondientes al sujeto receptor de la información (paciente) derivadas de aspectos cognitivos, afectivos o conductuales.

El segundo envío incluyó la lista ya categorizada de respuestas y solicitaba una valoración cuantitativa de la importancia de cada ítem en forma de cuestionario. Se empleó una escala ordinal de cinco opciones, de la forma que sigue: 1 = poco importante, 2 = algo importante, 3 = importante, 4 = muy importante y 5 = extremadamente importante. Adicionalmente, se incluyó una segunda columna para recabar comentarios en relación a la puntuación asignada.

El tercer y último envío incluyó el cuestionario con el listado de categorías que tuvo que valorar nuevamente cada experto junto con cuatro columnas adicionales. La primera columna contenía la valoración media que otorgó el grupo de expertos en el segundo envío. La segunda, presentaba la puntuación otorgada por el propio experto en la ronda anterior con el fin de que pudiera contrastar su posicionamiento respecto al grupo. La tercera, incluía todos los comentarios realizados por los expertos. Y la cuarta, y última columna, aparecía en blanco para demandar, por segunda vez, una valoración de cada ítem, tras haber considerado las valoraciones otorgadas por el resto del grupo de expertos en la ronda anterior.

En todo momento se garantizó la confidencialidad de las respuestas por medio de la asignación de

Tabla 3. Barreras de comunicación ligadas al mensaje, y valoración media de importancia otorgada por los expertos

Barreras de comunicación entre pacientes VIH+ y personal sanitario	Media* Ronda 2	Media* Ronda 3	Comentarios
<i>Mensaje</i>			
1. Lenguaje excesivamente técnico de los sanitarios	3,0	2,8	
2. Mensajes de contenido normativo y moralizante del profesional	3,2	3,0	Hay mucha variabilidad, pero es frecuente. Acusada falta de profesionalidad

(*) Escala: 1 = poco importante, 2 = algo importante, 3 = importante, 4 = muy importante y 5 = extremadamente importante.

un código inscrito en el cuestionario que cada experto habría de retornar. Los ficheros con las respuestas y los nombres de los expertos fueron guardados por separado y dispusieron de procedimientos informáticos para restringir el acceso.

Resultados

Los datos aquí presentados corresponden a las respuestas de 17 de los 19 expertos quienes devolvieron cumplimentando al menos un cuestionario a lo largo de los tres ciclos iterativos de la técnica Delphi. Por sexo, 10 eran hombres y siete mujeres. Según su titulación y/o su actividad profesional (en caso con más de una titulación), se agruparon como sigue: ocho médicos/as, una enfermera, cuatro psicólogos/as, una asistente social, una antropóloga, una epidemióloga y un agente de salud en una Organización No Gubernamental. Se dio la circunstancia además que uno de los expertos estaba afectado de SIDA y otro era exusuario de drogas por vía parenteral. La distribución geográfica de los expertos, según su lugar de trabajo, se repartió entre Catalunya (nueve), Madrid (cuatro), Euskadi (dos), Santander (uno) y Andalucía (uno).

El número de respuestas recibidas en el primer, segundo y tercer envío fueron 15, 12 y 14 respectivamente. Al final, 11 expertos contestaron a los tres envíos, mientras que dos contestaron a dos, y cuatro expertos sólo contestaron un envío. Todas las respuestas fueron incluidas en el análisis.

Como contestación a la pregunta objeto de la investigación (barreras de comunicación y lagunas de formación) contenida en el primer envío, los expertos generaron 147 respuestas que se agruparon, *a posteriori*, en siete categorías con un total de 24 ítems. Las barreras de comunicación identificadas por los expertos y la valoración asignada a cada

una de ellas se presentan en las tablas 1-4.

Las barreras de comunicación referidas al emisor, aparecen desglosadas en la tabla 1 en relación a conocimientos, actitudes y habilidades del personal sanitario. Dentro de esta categoría, las carencias de habilidades recibieron la mayor puntuación en orden de importancia. En concreto, las habilidades técnicas de comunicación, las de modificación de conductas y las de manejo de temas delicados como la sexualidad, la muerte o el pronóstico destacaron sobre las demás.

Las barreras relacionadas con el receptor, esto es con el paciente VIH+, fueron menos valoradas en su conjunto que las que tenían que ver con el sanitario. El rango de valoraciones de importancia se situó entre 2,7 y 3,7 en una escala sobre 5 puntos. Ciertas actitudes fueron identificadas como las más importantes y obtuvieron puntuaciones por encima de los conocimientos del paciente. Las actitudes destacadas tuvieron que ver con el comportamiento conflictivo del paciente adicto a drogas, su desconfianza frente a la confidencialidad, y el bloqueo psicológico del paciente ante la idea de la muerte (Tabla 2).

Los problemas asociados a las características del mensaje recibieron una valoración moderada en importancia llegando casi a 3 puntos en una escala sobre 5. Los expertos identificaron al contenido normativo y moralizante del profesional sanitario, y la utilización del lenguaje técnico como las barreras más importantes (Tabla 3).

Por último, aunque no de menor importancia, distintos problemas externos a los interlocutores fueron identificados y recibieron una valoración desigual con rango entre 1,6 y 3,6 en importancia. El entorno más negativo para la comunicación fue asociado con la carencia de tiempo para la comunicación por la presión asistencial, la falta de apoyo psicológico para los profesionales sanitarios y la insuficiente dotación de recursos materiales y humanos para la atención sanitaria de los pacientes (Tabla 4).

Tabla 4. Barreras de comunicación ligadas al entorno, y valoración media de importancia otorgada por los expertos

Barreras de comunicación entre pacientes VIH+ y personal sanitario	Media* Ronda 2	Media* Ronda 3	Comentarios
<i>Entorno</i>			
1. Carencia de espacio físico adecuado para la comunicación	2,8	2,8	En relación con la intimidad, no con la estructura física. Depende del centro
2. Sobrecarga asistencial que no proporciona el tiempo suficiente para la comunicación	3,8	3,6	Es fundamental aumentar el personal sanitario en hospitales
3. Falta de soporte psicológico para los profesionales que trabajan con VIH/SIDA	3,4	3,5	Tensión. Situaciones límite
4. Ingerencias por parte de organizadores que preconizan terapéuticas paramédicas	1,9	1,6	No parecen bien como complementarias
5. Insuficiente dotación de recursos humanos y materiales para la asistencia extrahospitalaria de los pacientes	3,3	3,5	Será el futuro para paliar problemas previos

(*) Escala: 1 = poco importante, 2 = algo importante, 3 = importante, 4 = muy importante y 5 = extremadamente importante.

Como síntesis de lo anteriormente expuesto, la tabla 5 muestra el ranking de las 10 principales barreras de comunicación identificadas por el grupo de expertos. En aquellos casos en que dos o más items recibieran la misma puntuación media, se valoró la puntuación obtenida en la segunda ronda para su clasificación en la tabla.

Cuando se analizaron por separado las puntuaciones otorgadas por los médicos y los psicólogos se observaron diferencias. Los psicólogos dieron mayor importancia que los médicos a las barreras identificadas. La valoración media global respectiva asignada por los médicos frente a los psicólogos a las barreras dependientes del personal sanitario fue de 3,15 frente a 3,27; a las del paciente VIH+, de 2,80 *versus* 3,01; a las del mensaje, de 2,66 frente a 2,93; y a las del entorno, de 2,63 *versus* 3,02.

Discusión

Los resultados obtenidos de este estudio tienen las fortalezas y limitaciones propias de las técnicas cualitativas que los sustentan. Entre las primeras, la técnica Delphi se ha mostrado eficaz para generar una lista priorizada de barreras sin ningún presupuesto previo por parte de los investigadores. En cuanto a sus limitaciones, la forma de selección de los sujetos a estudio y el tamaño muestral restringen la capacidad de inferencia de los resultados a una población mayor.

A pesar de sus limitaciones cuantitativas, los resultados aquí presentados son cualitativamente valiosos por haber sido facilitados por un grupo de profesionales especialmente seleccionado por su

experiencia en la asistencia a pacientes con VIH/SIDA. Entre los sujetos a estudio, se incluyeron profesionales médicos y no médicos para garantizar la máxima riqueza de puntos de vista en la generación de la lista de barreras. La distribución por CCAA fue heterogénea aunque con una mayor representatividad de Catalunya y Madrid. Estas dos Comunidades son las que tienen registrados un mayor número de casos, y por tanto es previsible que también dispongan de una mayor concentración de profesionales sanitarios para la atención a dichos pacientes.

La valoración de la validez y fiabilidad del instrumento de medida resulta difícil de establecer en estudios cualitativos. En cualquier caso, se pueden hacer algunas aproximaciones indirectas a sabiendas de sus limitaciones. La redacción de la pregunta parece haber sido válida para recopilar la información deseada. Las barreras consideradas más importantes fueron las relativas a la capacitación del personal sanitario. Ante ello, cabría preguntarse si este resultado puede ser debido a la propia formulación de la pregunta en la que se hacía mención expresa a la formación. Aunque ello haya podido dar alguna pista a los expertos a la hora de identificar esta barrera, también es cierto que luego hubieron de ponderarla en relación a otras barreras y fue en este momento cuando se le asignó su prioridad en importancia. Por otro lado, llama positivamente la atención la estabilidad de las respuestas emitidas por los expertos en la segunda y tercera fase del Delphi. Este dato puede tener una doble lectura. De una parte, que la fiabilidad de la respuesta es alta pues no se han detectado grandes variaciones en las respuestas tras ver la interpretación y la valoración que otros expertos han dado a cada pregunta. Y de otra parte,

Tabla 5. Ranking de las 10 principales barreras de comunicación entre personal sanitario y personas VIH+

- Carencia de habilidades técnicas e comunicación del personal sanitario.
- Carencia de habilidades para promover cambios conductuales en el paciente.
- Carencia de habilidades del sanitario para manejar temas delicados.
- Comportamiento conflictivo del paciente adicto a drogas.
- Sobrecarga asistencial que no proporciona el tiempo suficiente para la comunicación.
- Falta de información y de formación general sobre prevención, tratamiento y pronóstico sobre VIH/SIDA del personal sanitario.
- Deficiencia en habilidades de auto-control del impacto emocional sobre el propio personal sanitario.
- Desconfianza del paciente respecto a que el sanitario mantendrá la confidencialidad.
- Bloqueo psicológico del paciente por anticipación de muerte.
- Falta de soporte psicológico para los profesionales que trabajan con VIH/SIDA

la consistencia en las opiniones mantenidas por cada experto quien apenas se han visto influidos unos por otros.

Otro hecho a discutir es que la composición profesional del grupo haya podido condicionar los resultados. El grupo de médicos estuvo sobrerrepresentado respecto al de psicólogos y otros profesionales sanitarios. Para valorar la magnitud de este efecto, se compararon las puntuaciones medias asignadas por los médicos y los psicólogos. Resulta llamativo que los psicólogos dieron sistemáticamente una puntuación más alta en importancia que los médicos a cada una de las barreras. A pesar de ello, lo importante del análisis es que esa diferencia es sistemática y por tanto no parece haber afectado al ranking global de barreras. En cambio, la valoración media en importancia de cada barrera, según la escala utilizada en este trabajo, debe tomarse con precaución.

A continuación se presenta una discusión detallada de los resultados obtenidos en función de cada una de las 10 principales barreras identificadas.

Carencia de habilidades técnicas de comunicación del personal sanitario

Esta carencia de habilidades comunicativas del médico parece una característica del actual acto médico masificado y tal vez sea el reflejo de una educación médica poco dialéctica. Algún otro autor²¹, ha descrito la entrevista médica como un proceso en el que: "El estudiante procede a llenar su 'lista' de preguntas. Rara vez se tuvo en cuenta el impacto que sobre el paciente tuvo el médico y lo peor de todo es que a la entrevista se la ve como un proceso de obtención de datos en el cual

cuentan muy poco las cuestiones interpersonales". Esta relación desigual entre médico y paciente puede abocar a lo que se ha denominado "paternalismo burocrático"²² por carencias de habilidades de empatía y de saber escuchar que no se aprendieron en la Facultad. La comprensión total de la psicología y de la medicina social requiere cierta "experiencia personal" que sólo se adquieren en el período de postgrado con la práctica diaria²³.

Este hallazgo es consistente con la experiencia de muchos especialistas sobre VIH/SIDA en nuestro país. En España, existe una iniciativa liderada por psicólogos, a través de la fundación AntiSIDA España (F.A.S.E.), que tiene por objetivo entrenar a profesionales sanitarios en habilidades de comunicación con el paciente, especialmente en situaciones muy estresantes de éste y utiliza la técnica de role-playing²⁴.

Carencia de habilidades para promover cambios conductuales en el paciente

Conseguir el cambio conductual de un seropositivo o de una persona con conductas arriesgadas es el objetivo de impacto para un programa de comunicación que contiene tareas de "counselling" o de educación para la salud. Sin embargo, esta modificación conductual, siempre posible, es un logro muy difícil. La persuasión ha de motivar hacia una conducta que cambie el placer inmediato (sexo o droga) por la evitación de un riesgo lejano e incierto²⁵ y debe vencer la compulsión sentida por el drogadicto en abstinencia, el instinto sexual o la necesidad de la mujer socialmente prostituida. Por todo ello la estrategia más conveniente a menudo no es la supresora (de sexo o droga) sino la de "reducción de daños" (sexo protegido, no compartición de jeringuillas, programas de mantenimiento de metadona o incluso de heroína).

Las habilidades para promover cambios exigen un contacto prolongado entre el sanitario (o el amigo) y el paciente, especialmente en los "settings" no clínicos donde es mayor el riesgo ("shooting galleries" o lugares de venta de droga, barrios "chinos" en las ciudades, etc.).

En un entorno de consulta médica, sacralizado por batas blancas, parece difícil conseguir que los enfermos varíen sus conductas pero no ha de olvidarse que en países como el Reino Unido, los médicos generalistas y los especialistas psiquiatras colaboran en programas de mantenimiento de metadona.

Quizá, por todo ello, no sean sólo "habilidades" lo que falta a los sanitarios para promover cambios conductuales sino también "facilidades" instrumentales (condones, jeringuillas o metadona) en la con-

sulta o la realización de su práctica en servicios orientados hacia drogadictos, prostitutas, pacientes con enfermedades de transmisión sexual o jóvenes adolescentes en ambientes no clínicos. Estos servicios extrainstitucionales, orientados a la comunidad (Declaración de Alma Ata) se ha recomendado por la OMS en distintas reuniones^{26,27}.

Carencias de habilidades del sanitario para manejar temas delicados

Quizá pueda interpretarse que estos temas delicados se refieren a comportamientos sexuales, drogadicción, promiscuidad, notificación de seropositividad y anticipación de la muerte y duelo. Los resultados obtenidos también coinciden con la experiencia general y la información recogida en cursos de aprendizaje de habilidades comunicativas.

Especial significado tiene el tema de anticipación de muerte y manejo de pacientes terminales. La cultura occidental vive de espaldas a la muerte y este hecho unido al carácter inesperado del fallecimiento de niños (hemofílicos) y adolescentes bloquea la habilidad del médico para dominar situaciones estresantes. A veces una sobreimplicación del médico en una batalla difícil es el camino para el "burning out" o desgaste psicológico.

La particular posición del sanitario en relación con los temas de homosexualidad le hacen entrar en conflicto consigo mismo (culpabilización) o con el paciente (agresividad retenida). A veces subyace en la sidofobia un ingrediente de homofobia; otras veces de culpabilización de la víctima.

La notificación de la seropositividad es trance extraordinariamente delicado que se palía si en el "counselling" pre-test se indica al paciente las ventajas y riesgos de hacerse la prueba.

La obligación por el médico de comunicar al paciente la verdad diagnóstica y pronóstica queda establecida en la legislación española²⁸ sin fisura de duda aunque éticamente se acepte comunicar sólo la "verdad soportable".

El deber de advertir a la pareja estable está orientado por directrices de la OMS²⁹.

Comportamiento conflictivo del paciente adicto a drogas

La identificación de este obstáculo concuerda con la experiencia de muchos médicos y enfermeras de nuestro país. En una encuesta realizada por el Ministerio de Sanidad sobre SIDA y personal sanitario se incluyó un estudio diferencial respecto a toxicómanos. Los sanitarios a quienes se administró el cuestionario no convivirían con un toxicómano ni le admitirían como vecino³⁰; se ha de indicar que a pesar de que esta

segunda negativa es radicalmente anticonstitucional (Art. 14 de la C.E.) la fobia hacia el drogadicto constituye una realidad aunque se silencie.

Ciertamente que la escasez de espacios y la organización fuertemente regulada de los hospitales hace que se creen tensiones y conflictos por los drogadictos inestables pero ello no debe limitar su derecho a las prestaciones sanitarias.

En una encuesta realizada en un hospital de Madrid sobre actitudes de 418 trabajadores sanitarios en relación con seropositivos³¹ una alta proporción de aquéllos (65%) eran partidarios de administrar metadona para suprimir el síndrome de abstinencia del drogadicto, opinión que concuerda con la conflictividad demostrada en este estudio.

Sobrecarga asistencial que no proporciona el tiempo suficiente para la comunicación

Esta barrera de comunicación no se ha identificado en ningún otro estudio y merece decir que la comunicación del mensaje preventivo es esencial si se pretende controlar la epidemia y que debe de aprovecharse la presencia al menos del infectado en el sistema asistencial para comunicar el mensaje preventivo³².

Posiblemente un tiempo escaso una exige priorización en las tareas. No parece razonable olvidar que estamos frente a una epidemia cuya vacuna es la educación sanitaria. También es un estudio Delphi de la Comunidad Autónoma de Madrid al preguntar a los sanitarios de qué forma les afectaba el SIDA, un 56% contestaron que "les exige una mayor inversión de tiempo"³³.

Falta de información y de formación general sobre prevención, tratamiento y pronóstico sobre VIH/SIDA del personal sanitario

En las reuniones sobre VIH/SIDA es extraordinariamente frecuente llegar a esta conclusión. También es una característica con alta prioridad en el estudio de la Comunidad Autónoma de Madrid³⁴.

Esta información y formación general se ha dado de modo muy diferenciado en las distintas Comunidades Autónomas. En general, se nota cierta ausencia informativa en relación con las medidas de prevención especialmente sobre compartición de jeringuillas estériles, desinfección de las mismas con lejía o programas de metadona. Existen temas poco abordados como el sexo penetrativo anal heterosexual, la masturbación mutua o la fidelidad a la pareja.

Conviene de todas formas recordar, en aplicación del Art. 18.14 de la Ley General de Sanidad, la competencia y responsabilidad tanto de las Comunidades Autónomas como del Estado en materia de

capacitación y formación. El 42,7% del personal encuestado en el Hospital La Paz³² considera que no tiene suficiente información para evitar el contagio lo que supone desconocimiento de las Precauciones Universales, orientaciones dadas por los C.D.C. y divulgadas en España en 1987.

Deficiencias en habilidades de autocontrol del impacto sobre el propio personal sanitario

Algún autor²⁵ describe las repercusiones emocionales en el personal sanitario como respuestas de ansiedad, reacciones depresivas y sobrepreocupación o hipocondría. Las intervenciones para resolver aquellas alteraciones son la reestructuración cognitiva, las técnicas de relajación y las habilidades para la derivación.

No es de extrañar que exigiéndose del personal sanitario una situación de empatía y de "amistad médica", no se produzca con relativa frecuencia una sobreimplicación de modo que los padecimientos del enfermo sean revividos por el profesional.

Talleres de soporte emocional para la prevención y tratamiento del "burn out" o agotamiento funcionan en Catalunya organizados por el Departamento de Bienestar Social³⁴ de la Generalitat.

Desconfianza del paciente respecto a que el sanitario mantendrá la confidencialidad

Afirma Laín Entralgo³⁵ que el modo específico de la amistad del enfermo con el médico es la confianza. Por tanto, en la situación citada, la carencia de amistad hace de la relación interpersonal un diálogo sin afecto y sin efecto.

Para que esto ocurra deben haberse producido en nuestro sistema sanitario graves rupturas de confidencialidad y conviene recordar que ésta se encuentra protegida legalmente por la normativa española³⁶. La ruptura de la confidencialidad sólo podría darse en el supuesto de notificación a pareja estable con riesgo inminente lo que difícilmente puede demostrarse. Esta ruptura de confidencialidad y desconfianza no la hemos encontrado en ningún análisis de actitudes y probablemente obedezca a que las experiencias de los pacientes respecto a las mismas no sea lo positiva que convendría.

Quizá convenga tener en cuenta que el futuro de la epidemia dependerá de los afectados facilitadores o resistentes a su cambio conductual.

Bloqueo psicológico del paciente por anticipación de muerte

La crisis psicológica inicial del paciente al saberse seropositivo ha sido descrita como shock, des-

peranza, tristeza, ansiedad de alta intensidad, depresión, alejamiento, rabia, culpa, evitación y negación³⁷. En este momento puede producirse un bloqueo si no ha existido un asesoramiento ("counselling") antes de la determinación analítica y también antes de dar al paciente el resultado desfavorable de la prueba.

Es evidente que en una disposición de bloqueo resulta casi imposible la empatía y el diálogo. No hemos encontrado descrito el bloqueo como obstáculo a la comunicación en trabajos anteriores.

Falta de soporte psicológico para los profesionales que trabajan con VIH/SIDA

El soporte psicológico debe ser proporcionado por la Entidad pública o privada, titular del servicio sanitario donde ejerza sus tareas el personal sanitario.

En caso de no existir soporte psicológico, para prevenir el "burning out" es conveniente un sistema rotatorio en la ocupación de puestos de mayor desgaste o un período de descanso para evitar sobreimplicación.

Conviene recordar que durante la Presidencia española en el Consejo de Comunidades Europeas, a su iniciativa se aprobó una Conclusión sobre SIDA y personal sanitario en que se defendía la asistencia psicosocial del profesional sanitario³⁸.

En conclusión, existen barreras importantes de comunicación entre personal sanitario e infectado por VIH. Estas barreras identificadas están situadas en cada uno de los elementos de la comunicación: emisor, receptor, mensaje y contexto. A pesar de las aportaciones de este trabajo aún quedan cuestiones por resolver. Entre ellas tal vez la más inmediata sea la de comparar estas barreras percibidas por sanitarios con las que pudieran ser percibidas por los propios afectados por el VIH. Otro aspecto que igualmente merece futuras investigaciones es la segmentación de barreras en relación a cada uno de los colectivos que componen el heterogéneo grupo de infectados por VIH. Es un largo camino por recorrer que apenas ha comenzado, pero al que se suman cada vez nuevos estudios dispuestos a conocer y controlar el problema del SIDA.

Agradecimientos

Deseamos expresar nuestra gratitud por la colaboración prestada para la realización de este estudio por los 17 expertos españoles en el problema del SIDA. Sus nombres no son citados por el compromiso de confidencialidad adquirido con todos ellos.

Bibliografía

1. Essex M. Orígenes del SIDA. En: De Vita VT, Hellman S, Rosenberg SA (dirs). *SIDA, Etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención*. Barcelona: Salvat Editores, 1990: 3-10.
2. Gottlieb MS, Schroff R, Schanker HM y cols. Pneumocystis carinii pneumonia and mucosal candidiasis in previously healthy homosexual men. Evidence of a new acquired cellular immunodeficiency. *N Engl J Med* 1981; 305: 1425.
3. World Health Organisation. Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). Data as at 31 December, 1993. World Health Organisation. *Wkly Epidemiol Rec* 1994; 69: 5-12.
4. Clavero G. Algunos aspectos del programa de lucha contra el SIDA en España. En: Nájera R (dir). *SIDA de la biomedicina a la sociedad*. Madrid: Eudema, 1990.
5. Acuerdo de Consejo de Ministros, de 5 de junio de 1987, por el que se crea la Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de Programas de Prevención del SIDA y se habilitan medios para la adopción de medidas de control de esta enfermedad (documento no publicado).
6. Real Decreto 592/1993 de 23 de abril por el que se determinan la composición y el funcionamiento de la Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de Programas de Prevención del SIDA. BOE 7 de Mayo, 1993.
7. World Health Organisation. Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS): WHO/CDC Case Definition for AIDS. *WHO Wkly Epidemiol Rec* 1986; 61: 69-72.
8. Centers for Disease Control. Revision of the CDC Surveillance Case Definition for Acquired Immunodeficiency Syndrome. *MMWR* 1987; 36(supl).
9. Centers for Disease Control and Prevention. 1992 Revised Classification System for HIV infection and expanded surveillance case definition for AIDS among adolescents and adults. *MMWR* 1992; 41: 1-19.
10. Decisión del Consejo y de los Ministros de Sanidad de los Estados Miembros reunidos en el seno del Consejo de 4 de Junio de 1991 adoptando un Plan de Acción 1991-1993 en el marco del Programa "Europa Contra el SIDA" 91/317/CEE. J.O.C.E nº L 175/26.
11. Centro Nacional de Epidemiología. Vigilancia del SIDA en España. Informe Trimestral nº 4/93. Situación a 31 de Diciembre de 1993. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología (mimeografiado).
12. Usieto R, De Andrés R, Cuberta F. *SIDA. Transmisión heterosexual del VIH*. Madrid: Centro de Estudios Sociales Aplicados, 1993.
13. World Health Organisation. *Report of the meeting on educational strategies for the prevention and control of AIDS*. Geneva: World Health Organisation. June 1986 (mimeografiado).
14. U.S. Department of Health and Human Services. *Information/Education Plan to Prevent and Control AIDS in the United States*. Washington: U.S. Department of Health and Human Services, 1987.
15. Clavero G. Los canales de comunicación en el caso del SIDA. *Jano* 1991; 41: 45-56.
16. Laín P. Consistencia social de la relación médica. En: *La relación médico-enfermo*. Madrid: Revista de Occidente 1964: 457-89.
17. Patton MQ. Depth Interviewing. En: *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. Sage Publications 1987:108-43.
18. Delbecq AL, Van de Ven AH. La toma de decisiones en grupo en las organizaciones modernas: En: *Técnicas Grupales para la Planeación*. México: Trillas, 1984: 23-6.
19. U.S. Department of Health and Human Services. Focus Group Interviews. En: *Pretesting in Health Communications: Methods, Examples and Resources for Improving Health Messages and materials*. Bethesda, Maryland: National Cancer Institute (PHS) 1984: 12-4.
20. Green LW, Kreuter MW, Deeds SG, Partridge KB. Social Diagnosis: Assessing Quality of Life Concerns. En: *Health Education Planning: A Diagnostic Approach*. Palo Alto, California: Mayfield Publishing Company 1980: 18-32.
21. Thompson J. Comunicación con los pacientes. En: Fitzpatrick R y cols (dirs). *La enfermedad como experiencia*. México: Fondo de Cultura Económica 1990: 101-24.
22. Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema 1989: 86-98.
23. Boesch EE. Fundamentos psicológicos de la formación del médico. En: Berfenstamn R y cols (dirs). *La preparación para el ejercicio de la medicina general*. Ginebra. Organización Mundial de la Salud 1964; Cuadernos de salud pública 20: 53-61.
24. García-Huete E. SIDA. *Apoyos en el entorno personal, familiar y laboral*. Madrid: Eudema 1993: 66-75.
25. Bayés R. Prevención: aspectos psicológicos. *Revista SEISIDA* 1993; 3: 118.
26. World Health Organisation. Providing care for HIV-Infected drug users. Vienna: WHO Regional Office for Europe 1990: 15-6 (mimeografiado).
27. Organisation Mondiale de la Santé. *Le SIDA et la formation du personnel traitant les toxicomanes*. Copenhague: O.M.D. Bureau Regional de l'Europe 1987: 16-25.
28. B.O.E. Ley 14/1986 de 25 de Abril, General de Sanidad. Art. 10º 5. Madrid: B.O.E. 1986: 102.
29. Organización Mundial de la Salud. *Declaración consensual consultiva sobre notificación a los contactos para prevenir la transmisión del VIH*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Doc. WHO/CPA/INF89.3.1989 (mimeografiado).
30. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Actitudes sociales ante el SIDA entre el colectivo de trabajadores en salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo 1990: 49-55.
31. Comisión de seguimiento de SIDA del Hospital La Paz. Resumen de la encuesta realizada a los profesionales sanitarios sobre la atención de los enfermos VIH positivos. En: *Normas para la atención de las personas con infección por el VIH*. Madrid: Comisión de Seguimiento del SIDA del Hospital La Paz 1992: 59-71.
32. B.O.E. Ley 14/1986 de 25 de Abril. General de Sanidad. Art. 3º 1. Madrid: B.O.E. 1986: 102.
33. Consejería de Salud. Comunidad Autónoma de Madrid. *Estudio Delphi sobre Estrategias y Prioridades frente al SIDA en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejería de Salud de la C.A.M. 1991: 29.
34. Bonet R. Talleres de soporte emocional: una estrategia en la prevención del "burn out". *Revista SEISIDA* 1993; 4: 177-8.
35. Laín P. *La relación médico-enfermo*. Madrid: Revista de Occidente 1964: 367.
36. B.O.E. Ley 14/1986 de 25 de Abril. General de Sanidad. Art. 10º 3. Madrid. B.O.E. 1986: 102.
37. Miller D. Counselling of Persons with AIDS. En: *AIDS, Prevention and control. World Summit of Ministers of Health on Programmes for AIDS Prevention*. Oxford: Pergamon Press 1988: 90-4.
38. Comunidades Europeas. Conclusiones del Consejo y de los Ministros de Sanidad de los Estados Miembros reunidos en el seno del Consejo de 16 de mayo de 1989 sobre la sensibilización del personal sanitario. Bruselas: Comunidades Europeas 1989; (89/C 185/04); C: 185-6.