

MORTALS +

Conversa amb Agustín Marcos

Barcelona, 31 d'octubre 2024

Infermer de pràctiques avançades en malalties infeccioses i Gestor de casos i serveis socials VIH a l'Hospital del Mar, Barcelona.

Nosotros valoramos más el nivel holístico de la persona. Con esto pensamos que detectamos complicaciones potenciales bastante precozmente y aportamos la calidad en el seguimiento de la persona.

Albert Potrony (AP): Agustín, ¿Nos puedes explicar un poco tu rol?

Agustín Marcos (AM): Yo me focalizo sobre el usuario que ya viene con infección por VIH. Luego también es verdad que trato a personas que están en riesgo de adquirirlo, pero me focalizo en esto.

Hago visitas de acogida, es decir, la persona que ha sido diagnosticada, bien en centros comunitarios, en centros de atención primaria o en oficinas de farmacia, pues viene, le explico absolutamente todo lo que tiene que ver con el ciclo del VIH, cómo funciona el tratamiento y cómo funciona el sistema sanitario y cómo funcionamos en Comunidad. Desde la primera visita establecemos un vínculo en el que también se intercambia información de lo que tiene que ver con el contacto directo con el hospital, que sería a través del rol mío. Se le ofrece, sobre todo al principio, poder estar en contacto casi cada día, por cualquier duda que le pueda surgir, algo de enlace, tanto a nivel interno de unidad con los diferentes médicos del servicio, como con el resto de las unidades del hospital, también con la primaria, con la Comunitaria y con trabajo social y los diferentes agentes. Se estratifica los pacientes por nivel de complejidad. Se ha llegado a un consenso a través de seguir el National Policy, y hay diferentes colores de perfiles de usuarios. Entonces, según su complejidad, pues se establecen una serie de prestaciones, y estas prestaciones nos dan la pauta para la frecuencia de las visitas, lo que hay que hacer en cada visita y todo esto.

Obviamente, el usuario en la primera visita puede pertenecer a un grupo y luego a los 6 meses o al año puede cambiar de perfil y se ha de ir valorando todo esto continuamente. Entonces sí que es verdad que en el resto de las visitas que tienen con sus médicos, pues quizás el médico lo tenga más dirigido a mirarse las analíticas y a ver si todo va bien y si hay que

hacer algún cambio en el tratamiento, y nosotros también valoramos, si fuera preciso, un cambio de tratamiento. Por ejemplo, si el paciente no duerme bien, si aumenta mucho de peso o si se está refiriendo a cualquier otro tipo de molestia, pero valoramos más el nivel holístico de la persona. Con esto pensamos que detectamos complicaciones potenciales bastante precozmente y aportamos, pues eso, la calidad en el seguimiento de la persona, que a lo mejor en las consultas típicas de toda la vida del médico quizás no salen estos temas porque, pues bueno, las agendas van muy rápido. Luego, entrando dentro de cada perfil, hay un perfil que sería la persona que consume sustancias o la persona que está en situación de vulnerabilidad social. Dentro de estos perfiles, pues obviamente están muy estratificados también, y entonces todas esas prestaciones que se pueden poner en común también.

Y un poco, básicamente, es esto lo que lo que se le ofrece, desde la unidad de enfermería experta en VIH, al usuario que viene con infección por VIH.

AP: ¿Cómo empezaste a trabajar con VIH? ¿Cómo ha sido tu trayectoria?

AM: Yo he estado desde 2012 en la unidad hospitalaria de enfermedades infecciosas, y en 2018 me informaron de que salía un proyecto que no estaba hecho, que no estaba definido, y quien se quisiera presentar debería presentar su propio proyecto. Y entonces yo presenté un proyecto para este puesto, lo desarrollé, hice 3 rotaciones, una en el Clínic, otra en Vall d'Hebrón y otra en Can Ruti, donde ya existían estos roles, y entonces presenté el proyecto. Lo gané en diciembre, y llevo desde entonces... pues hasta ahora. Al principio salió el puesto como gestor de VIH, y ahora ya es enfermería de práctica avanzada en VIH.

El proyecto surgió como una demanda tanto de los pacientes como de los médicos de la unidad, que ambos notaban que faltaba un toque de calidad y de calidez en las visitas, y que además tenía como resultado una falta de adherencia en las visitas programadas, que a veces se traducía también en falta de adherencia al tratamiento. Por otra parte, también somos un centro que tiene una representación bastante importante de personas de alta vulnerabilidad social o en riesgo, y todo esto hizo que se necesitara un rol que actuase de enlace entre todos los agentes. Y entonces, yo basé el proyecto en eso, primero de enlace, después estudié cuál era el diferente tipo de perfiles de usuarios y en base a eso creé el proyecto. Después me dijeron que se habían decantado por mi proyecto porque tocaba todos los palos que se quedaban cojos dentro de la unidad en ese momento.

Es verdad, si ahora mismo te presentara una descripción del puesto de trabajo, pues ha cambiado bastante de lo que era el proyecto inicial, porque obviamente, antes de empezar yo podía hacerme una idea por los informes que me pasaron de cómo era la unidad, pero no la conocía internamente de estar yo allí, no sabía cuáles eran las necesidades. Y una vez que ya analizas desde dentro las necesidades tanto del paciente como de la unidad, pues han sido unos 6 años de constante cambio de protocolos... todo según las necesidades y todo adaptado, y poniendo en el centro a la persona que va a ser atendida y como punto de partida para tomar cualquier tipo de decisión de cambio de estructura.

El proyecto surgió como una demanda tanto de los pacientes como de los médicos de la unidad. Ambos notaban que faltaba un toque de calidad y de calidez en las visitas, que además tenían como resultado una falta de adherencia.

AP: ¿Como ha cambiado tu rol desde que empezaste hasta ahora? ¿Cómo ha cambiado tu propuesta de proyecto?

AM: Imagínate que cuando comencé yo no tenía una cartera de pacientes, es decir, los médicos en sus visitas, en sus consultas, cuando ellos detectaban una necesidad de un paciente, ya podía ser o bien a nivel psicológico, o bien a nivel social, o bien a nivel de riesgo de infecciones de transmisión sexual, o por consumo de sustancias, me lo derivaban. Entonces yo abordaba todo, y a raíz de no solamente focalizarme sobre un aspecto en concreto por el que hubieran derivado al paciente, sino que analizaba todo. A raíz de ahí fui estratificando y fui creando lo que sería mi cartera de pacientes. Empecé a ver que al principio, sobre todo el primer año, tenía un batiburrillo allí de cosas y que, imagínate que en una mañana pues igual la primera visita era de ventilación emocional, la segunda visita igual era para hacer controles de infecciones de transmisión sexual y counseling, igual el siguiente paciente que venía tenía riesgo cardiovascular y era un paciente que fumaba, que no te controlaba la dieta, otro paciente que a lo mejor venía después y quizás estaba en riesgo de vulnerabilidad porque era mayor y no tenía una red social de apoyo o no conocía bien el sistema sanitario... entonces todo esto hizo que al final, lo dividiera todo en días de la semana, en dispensarios diferentes, para agrupar a estos usuarios y estar, sobre todo yo, más centrado en lo que estaba haciendo en cada momento, no tener ahí una miscelánea de todo en la que es muy difícil de centrarte. Básicamente en cuanto a estructura, se trataría de esto. Luego, en cuanto a contenido y calidad, pues seguimos en ello, porque con esto que te comentaba antes del Grupo de enfermería experta, pues por ejemplo ahora mismo estamos en un proyecto de desarrollo de las prestaciones de lo que serían las guías de enfermería experta en VIH. Hemos decidido entre todos que la

estratificación por perfiles es una buena herramienta y, de cada perfil, desarrollar absolutamente todo para también poderlo pasar a nivel estatal y que cada persona que se dedique a esto pueda tener unas bases y una guía dónde basar sus cuidados, y que sea todo de calidad, que esté todo bien documentado y que poco a poco se vaya a protocolizando todo.



A medida que va pasando el tiempo conoces a la gente y te conocen, y entonces igual nos pasamos 10 minutos hablando de la vida, es que de ahí sale absolutamente todo. No hace falta ni que preguntes “¿tu cómo estás de peso? o ¿qué comes?” es que no hace falta, empiezas hablando de la vida y de ahí sale todo.

Estoy convencido de que, a nivel de calidad de la información, esto es lo que te da esa calidad. No te lo va a dar el hecho de que tú estratifiques con muchas preguntas y con unos cuestionarios.

AP: ¿Crees que la manera en que habéis organizado el sistema de trato de al paciente con VIH podría servir de modelo para la sanidad en general?

AM: Sí, de hecho ahora parece que la tendencia es esa, de crear un modelo basado en el modelo de atención al paciente crónico, qué es lo que te hablaba antes del National Policy. Lo que pasa es que hay bastantes barreras, por así decirlo, desde lo más técnico, como podría ser el programa que utiliza cada centro para hacer el registro de la información y todo esto te pone muchísimas barreras en todo lo que tiene que ver con las alertas, con toda esta estratificación y con qué te vaya informando de lo que tienes que hacer a cada usuario y todo esto son barreras que a veces tú dices, “pero si esto está para ponérselo más fácil, no más difícil”. Luego, barreras también de lo que es la estructura de cada centro, porque cada sitio es super diferente, cada sitio tiene una estructura muy diferente y las realidades a veces también, por presupuesto y por todo. Por eso es muy difícil protocolizar y hacer algo que esté normalizado, pero bueno, estamos en ello. Yo creo que va a salir algo bastante guay y que simplemente con tenerlo en la cabeza, aunque luego no se no se llegue a materializar al 100 por 100, con tener esto en la cabeza, con que ha de existir un modelo y que tienes como una estructura que seguir y que es muy lógica, yo creo que esto es un punto de partida muy bueno, aunque no se pueda cumplir al 100 por 100, por todas estas barreras que te puedas encontrar.

AP: ¿Cómo es tu día a día a nivel personal? ¿cómo ha cambiado la relación con esos pacientes con necesidades tan distintas entre ellas desde que empezaste hasta ahora?

AM: Está muy ligado con todo esto, porque al principio, pues eso, yo quería tenerlo todo como muy cuadrulado, y entonces tenía mis esquemas y mis cosas ahí que iba empezando y tal, y luego te das cuenta de que entra el usuario por la puerta y te lo desmonta todo porque, lo primero “¿Hola, qué tal?”, y a medida que va pasando el tiempo más porque ya conoces a la gente, y te conocen, y entonces, pues igual en una visita de media hora, igual nos pasamos 10 minutos hablando de la vida, es que de ahí sale absolutamente todo. No hace falta ni que preguntes “¿tu cómo estás de peso? ¿qué comes?” ... es que no hace falta, empiezas hablando de la vida y de ahí sale todo. Y de ahí desarrollas todo. También es verdad que quizás al principio es difícil desarrollar esta habilidad, esta capacidad para sintetizar toda esa información, pero estoy convencido de que, a nivel de calidad de la información, esto es lo que te da esa calidad. No te lo va a dar el hecho de que tú estratifiques con muchas preguntas y con unos cuestionarios, que vale, que sí, que los cuestionarios están muy bien, te dan mucha información, pero esas preguntas la persona te las podría contestar en casa perfectamente, enviártelas y tú lo tienes ahí un poco para demostrar cosas y para dar números y para dar valores a otras muchas cosas que se hacen. Pero a nivel de calidad de lo que es la visita, cuando tienes a la persona delante, no te va a dar más información esto que el hecho de preguntar por la vida y preguntar por sus preocupaciones más recientes, y poder abordar todos estos aspectos de una manera un poco más distendida y desde lo que te exprese la persona. Entonces, a raíz de ahí, tú pues pones 3 o 4 alertas, en tu árbol de trabajo para con esa persona y decides qué prestaciones de estas que estamos desarrollando corresponde a cada uno de esos 3 aspectos que te has subrayado, como necesidades de esa persona en ese momento concreto.

Importa mucho el entorno social de las personas, de dónde vienen, dónde están en ese momento, hacia dónde quieren ir. Lo del hacia dónde quieren ir creo que muy pocas veces lo tenemos en cuenta. Cuáles son las expectativas de la persona.

AP: ¿Cómo dirías que es la vida de un paciente con VIH en los aspectos físicos y también en los aspectos emocionales? Desde tu perspectiva. Ya sé que es meter a todo el mundo en un mismo saco...

AM: Es que sí, sí, totalmente, pero sí que es verdad que al final sí que yo creo que se pueden establecer patrones. Depende mucho también de dónde venga la persona, de qué bagaje tenga esa persona, pues te puedes encontrar desde lo que llamamos el paciente experto, ya desde muy al principio, hasta a la persona que te llega y que la ves como totalmente indefensa. Entonces yo creo que es muy importante saber el bagaje de la persona, saber de dónde vienen y saber con qué posibles problemas se va a poder encontrar a la hora de tanto vivir con el diagnóstico, adaptarse al diagnóstico, como poder compartir el diagnóstico... importa mucho el entorno social de las personas, de dónde vienen, dónde están en ese momento, hacia dónde quieren ir. Lo del hacia dónde quieren ir creo que muy pocas veces lo tenemos en cuenta. Cuáles son las expectativas de la persona.

Ahora está todo muy protocolizado tanto con los PREMs\* como con los PROMs\*, que me parecen muy importantes. Me parece muy bueno que estén desarrollados en las unidades, pero ¿cuánto de esto tenemos en cuenta? Muchas veces pienso que, vale, que sí, que están ahí, que están descritos, que los tenemos, pero ¿cuánto lo tenemos en cuenta en cada consulta? Creo que eso es un poco definitorio de lo que es el día a día, y que debería serlo, hacia dónde va el paciente, de dónde viene y eso te da mucha orientación.

Yo creo que son tres aspectos que se podrían diferenciar, tanto lo que la persona siente de estigma sobre el tema del VIH, la percepción que la persona tiene de como los demás sienten este tema, y luego lo que es la realidad del entorno.

Hay una falsa desestigmatización, como el hecho de comparar la infección por VIH con otras cronicidades como puede ser la diabetes. Yo creo que no debemos caer en eso.

En las consultas de PReP  
tenemos que ser capaces de  
desarrollar un programa de des  
estigmatización, es  
indispensable. Y no podemos  
caer en el que venga la  
persona, te miras la analítica  
“oh, muy bien que no te has  
infectado”. Si lo hacemos así  
vamos por mal camino.



AP: ¿Cómo ves tú la cuestión del estigma en la actualidad, ahora que es una enfermedad crónica y sabemos que indetectable es igual a intransmisible? El estigma en la sociedad en general y también el auto estigma de la persona que vive con el VIH.

AM: Depende de dónde venga la persona, del círculo en el que se mueva, de si es una persona que vive en Barcelona, Madrid o que viene de un pueblo de Cuenca o de Albacete. Todos estos aspectos influyen tanto en el auto estigma como en el estigma percibido por la persona y también en el estigma real que haya en el entorno en el que se mueve la persona. Yo creo que son tres aspectos que se podrían diferenciar, lo que la persona siente de estigma sobre el tema, la percepción que la persona tiene de como los demás sienten este tema, y luego lo que es la realidad del entorno, ¿no? Y creo que no podemos abordar uno sin abordar los demás. Sí que es verdad que hay una falsa desestigmatización, que es lo que tu comentabas, que es el hecho de comparar la infección por VIH con algo crónico, con otras cronicidades, como puede ser la diabetes. Yo creo que no debemos caer en eso. Se debe tener claros todos los conceptos, se debe saber explicar por qué es un problema, porque no es un problema, lo que comporta para la persona que vaya a vivir con la infección, de momento, durante el resto de su vida, y darle el valor que tiene y la importancia que tiene. A las personas que no lo tienen, también poderles explicar, por ejemplo, yo creo que con el PReP, aparte de que es una muy buena herramienta de prevención, yo creo que es una muy buena herramienta de desestigmatización. Si cuando las personas que vienen a la consulta de PReP no les explicamos lo que es el VIH, en qué momento estamos, no les explicamos tanto los problemas como los no problemas del VIH hoy en día... Y si tenemos a la persona que viene, con miedo de infectarse por VIH, y por eso le damos el PReP, por el miedo, no vamos bien. Yo creo que en este sentido, en las consultas de PReP,

tenemos que ser capaces de desarrollar un programa de des estigmatización, con el counselling, con la entrevista motivacional, con lo que quieras. Pero es indispensable y no podemos caer en el que venga la persona, te miras la analítica “ay muy bien que no te has infectado”. Si lo hacemos así, creo que vamos por mal camino.

AP: ¿Cómo lo harías tú?

AM: Muchas veces, cuando tienes a la persona delante que viene a la consulta de PReP lo estamos haciendo bien. Es sentarse con esa persona, volver a repetírselo todo, hay que volver a sentarse, volver a explicarle todo, a abordar esos miedos, esas angustias. Muchas veces me planteo que en esos casos sería muy bueno que esa persona pudiera acceder a un programa de pares, pudiera acceder a poder hablar con personas que hayan pasado por el diagnóstico, que hayan pasado por toda la des estigmatización, que sean personas que ahora mismo están empoderadas, que se puedan sentar juntos y puedan discutir diversos temas, porque al final, cuando te lo dice alguien que se dedica a esto, que se dedica a la salud y tal, pues yo creo que hay veces que se pierde parte del valor. Entonces es en este punto que la comunidad, los servicios comunitarios son indispensables para todo el tema del estigma. Primero que no lo hacemos bien porque hay veces que estamos con cosas protocolizadas y que no nos paramos a contextualizar lo que es la parte más psicológica, y más mundana, que sería, pues eso, el hecho de tener una conversación y el hecho de compartir. Parece que cuando vienen las personas a la consulta, tú estás detrás de la mesa y tú tienes la autoridad de la palabra y que tus afirmaciones son las únicas correctas, y esto no funciona para nadie, por eso te decía antes lo de la entrevista motivacional que trata de quitar todas estas reglas y de no estar tú como profesional, dando las frases que son de valor, sino que sea más bien una conversación, un

diálogo y un compartir cosas en la consulta, que no sea “ tu, tienes que hacer esto, tú tienes esto, tú no tienes esto otro, y deberías...” tenemos que ir pasando de estas cosas.

AP: ¿Cómo sería esa conversación, esa entrevista motivacional? ¿cómo la llevarías?

AM: Es verdad que no hay mucha evidencia científica. Sí que la hay, por ejemplo, de que funciona con alcoholismo, con algunas otras adicciones y tal, y de hecho fue un poco creada para esto, para tratar la adicción al alcohol, con muy buenos resultados. Pero trasladada a lo que es el día a día en cualquier tipo de consulta, en la que esperes o quieras conseguir unos resultados o cualquier cambio en las conductas o incluso no solo en las conductas, sino en la manera de pensar de una persona, primero tienes que saber de dónde viene, tienes que saber el contexto holístico de esa persona, tienes que saber también cuáles son sus motivaciones, cuáles son sus expectativas y un poco ayudar a la persona. No decirle lo que tiene que hacer, pero ayudar a la persona a que haga una conexión entre de dónde viene y hacia dónde va, y que sea ella misma la que pueda tomar esas decisiones, que un poco se dé cuenta de que es lo que quiere conseguir y que sea esa persona la que decida lo que tiene que hacer para conseguir eso. Simplemente estar ahí acompañando en el camino. Es de lo que se trata la entrevista motivacional, de no estar ahí para decirle a alguien lo que tiene que hacer, porque eso no funciona.

Parece que, cuando vienen las personas a la consulta, tú estás detrás de la mesa y tú tienes la autoridad de la palabra, y que tus afirmaciones son las únicas correctas... y esto no funciona para nadie.

La comunidad, los servicios  
comunitarios, son  
indispensables para abordar el  
tema del estigma.

A nivel de envejecimiento, del estar bien en el futuro y todo esto, creo que falta también mucha labor, por ejemplo, en los medios de comunicación. Creo que falta mucha labor de des estigmatización. Si por ejemplo hablamos de cuando sea preciso ingresar en una residencia, no sé, hay un importante trabajo aquí.

AP: ¿Cuáles crees que son los retos que tenemos ahora, sobre todo en las sociedades occidentales?

AM: Los retos, si te hablo desde el punto de vista de enfermería, pues sería, en cuanto a VIH, evitar diagnósticos tardíos, es decir, fomentar el diagnóstico precoz. En las consultas que tenemos de PrEP y de otras infecciones de transmisión sexual, de cribados, no solamente hacer lo técnico, sino basarnos en la educación y en reducir el estigma de todo lo que engloba el VIH y al resto de infecciones de transmisión sexual, tanto en la comunidad LGTBI como fuera de la comunidad LGTBI, porque es uno de los factores que determinan a qué nivel de estigma se puede encontrar cada persona. Luego también en cuanto a adherencias, tanto a tratamiento como a las visitas, y es indispensable crear un vínculo desde el principio. Eso es muy importante, y luego ya a nivel de envejecimiento, del estar bien en el futuro y todo esto, creo que falta también mucha labor, por ejemplo, en los medios de comunicación, creo que falta mucha labor de desestigmatización para que las personas puedan, si hablamos de cuando sea preciso ingresar en una residencia, no sé, hay un importante trabajo aquí. Yo no tengo la respuesta para ver cómo se podría hacer esto, pero creo que hay que trabajar en ello y creo que cuando he empezado a leer vuestro proyecto, creo que tiene un punto importante que a través del arte, a través de otras muchas cosas que se puede empezar por ahí porque, desgraciadamente, los medios de comunicación no están muy por la labor de visibilizar todo esto, y si podemos hacer presión para que se empiece a visibilizar con cosas como el arte, como exposiciones, como la comunidad, yo creo que hay que aprovechar todo lo que esté en nuestras manos para visibilizar esto. Por ejemplo, lo que decías antes de lo de la diabetes, hace poco estaba viendo una serie catalana, ahora no me acuerdo de cómo se llamaba, y decían eso, comparaban el VIH con una

diabetes y entonces, de repente, se me pusieron los ojos como platos.

\*Los PROMs y los PREMs son herramientas de medición de resultados que tienen en cuenta la visión del paciente tras recibir un proceso asistencial. Para hablar de ellos, hay que hablar de “humanización”, ya que esto significa tener al paciente en cuenta como persona y no como un número dentro de una estadística.