

Y Monográfico, VIH/SIDA

Psicología de los afectados por el VIH/SIDA.

García Huete, E.

Psicólogo Clínico.

Resumen

En este artículo se describen las alteraciones emocionales más frecuentes en las personas afectadas por el VIH. Ante los posibles cambios generados por la infección se describen las alteraciones depresivas y de ansiedad y los temores.

También se describen pautas de intervención para trabajar las alteraciones e instrumentos para intervenir sobre la aceptación de la nueva situación en personas.

Palabras Clave

Alteraciones emocionales, Comportamientos depresivos, Cogniciones sobre el Sida, Factores indicativos de riesgo, Trastornos neurológicos, Áreas de intervención.

Summary

This paper describes the emotional alteration that occurs in the people who have been infected by HIV, the changes that the infection may produce, and the depressive and anxiety responses.

Also describes interventions to manage those alterations and instruments to cope with the new status generated by the infection.

Key Words

Emotional alteration, depressive responses, interventions area.

El virus del sida no posee intrínsecamente ningún componente que justifique alteraciones psicológicas en las personas afectadas, salvo en aquellos casos en los que la enfermedad ha dañado estructuras neurológicas. Sin embargo, empíricamente, se observa que

los afectados en mayor o menor grado han sufrido alteraciones emocionales.

Los factores que explican estas alteraciones pueden concretarse en dos grandes categorías:

Correspondencia a:

E. García Huete. C/. Ortega y Gasset, 60 - 28006 Madrid - E-mail: eghuete@correo.cop.es

CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD EN SÍ.

CONSECUENCIAS SOCIALES.

Respecto a la enfermedad en sí, en la actualidad se considera el SIDA como una afección incurable; este aserto sería suficiente para justificar cargas emocionales en los pacientes de sida, generalizándose a infectados en estadios benignos, como son los seropositivos sanos, ya que existen datos que demuestran que un tanto por ciento de estos afectados terminará desarrollando la enfermedad. El otro grupo de factores que condiciona la aparición de respuestas emocionales se encuadra dentro de las repercusiones sociales, rechazos, culpabilidades, estigmas y disminución de apoyos, que influyen no sólo en los afectados sino en sus allegados y en aquellas personas que por sus comportamientos son considerados "de riesgo".

Dentro de este grupo destacaremos los alejamientos de personas del entorno, posibles rechazos de parejas, discriminaciones laborales, etc., que van a influir decisivamente en la génesis y mantenimiento de los procesos emocionales.

Posibles efectos de la infección.

Se describen a continuación algunos efectos observados tanto en el sujeto como en su entorno inmediato:

Medio Laboral: *Posibilidad de marginación, despidos o dificultades de acceso a un puesto de trabajo. Algunos afectados, según el grado de evolución del VIH van a comenzar un período de pruebas médicas, análisis clínicos, en sí mismas estresantes, que producen ausencias de trabajo, ausencias justificadas, pero que por el temor a las consecuencias descritas se tra-*

tan de explicar por otros medios, o al no poderse justificar repercuten negativamente en la persona. El trabajo como derecho fundamental de la persona es tratado en mayor profundidad posteriormente.

Familia: *El entorno familiar es una de las mayores fuentes de apoyo para la persona infectada y por supuesto, dependiendo del estilo de relaciones previo al contagio, surgen una serie de temores ante la idea de dar la noticia, que se resumen en dos aspectos básicos:*

TEMOR A CAUSAR DOLOR, ANGSTIA EN SUS FAMILIARES.

Temor a no encontrar una respuesta de apoyo, o cambios en la relación por miedos infundados a posibles contagios. Si la persona tiene pareja estable y desconoce que el sujeto es seropositivo, se pueden producir los mismos temores mencionados, añadiendo la posibilidad del contagio si no se toman medidas de prevención. personas seropositivas pueden transmitir el virus del sida en sus relaciones sexuales, con lo que va a tener que adoptar una serie de medidas para evitarlo; de hecho se puede vivir una sexualidad satisfactoria que no implique peligros para la pareja, pero habitualmente los cambios que hay que introducir se perciben como limitantes y por lo tanto las gratificaciones en este terreno disminuyen, incluso suele aparecer una situación de rechazo inicial ante posibles relaciones sexuales.

Cambios personales

La aparición del VIH en la vida de una persona supone un desequilibrio al menos inicialmente. Es importante adaptarse a la nueva situación para conseguir una adecuada calidad de vida y en muchas ocasiones supone plantearse cambio en el presente con vis-



ta al futuro. Respecto a cambios futuros, uno de los problemas habituales es el planteamiento de la maternidad/paternidad, dado que existe un tanto por ciento de probabilidades de que el hijo de una mujer seropositiva sea a su vez portador del virus. La importancia de este asunto se refleja en el apartado específico respecto a la mujer y el sida.

Alteraciones emocionales

La observación y evaluación directa de personas afectadas por el VIH está en consonancia con las descritas por otros autores, de diferentes países (Green, J., et al., 1986), por lo que se puede concluir que son fenómenos generales, y percibidos anteriormente en el desarrollo de otras enfermedades. Es evidente, por tanto, que no nos encontramos ante alteraciones novedosas, y son "efectos lógicos" ante posibles consecuencias o situaciones reales, que ponen en peligro la vida, asociadas a los trastornos sociales ya comentados. Para entender el término "efectos lógicos", tenemos que reconsiderar en este contexto dos de los comportamientos que se alteran con mayor frecuencia en los afectados por el VIH: los comportamientos depresivos y los comportamientos de ansiedad, entendidos ambos como mecanismos de adaptación de un organismo a su medio (García Huete, E., 1987).

Comportamientos depresivos

Existen datos empíricos y experimentales que permiten entender la depresión como un mecanismo de alerta al organismo en situaciones de pérdidas de elementos gratificantes en el ambiente, situaciones de baja autoestima o imposibilidad de solucionar problemas (indefensión), entre otras causas diferentes. El problema real no es el de la

reacción depresiva, que entendida como tal tendría una función de "alerta" para intentar solucionar la situación. El problema aparece cuando, al no tener soluciones o no intentar solucionarlo, la respuesta depresiva se mantiene en el tiempo generando cambios en el organismo y en el comportamiento de la persona, habitualmente inhibitorios, vividos como indeseables y con imposibilidad del sujeto para superarlos.

En la revisión de la literatura internacional existe un acuerdo generalizado entre los diferentes autores sobre la aparición de respuestas depresivas de forma sistemática y recurrentes en personas afectadas por el VIH/SIDA, junto a otras alteraciones emocionales. En los últimos congresos mundiales de sida (VI-VIII y IX International Conference on AIDS, Florencia 1991, Ámsterdam 1992 y Berlín 1993, respectivamente), los trabajos presentados referidos a alteraciones emocionales y más concretamente a la depresión muestran cómo las pautas de las respuestas evaluadas en personas afectadas son similares a las descritas con anterioridad en otro tipo de enfermedades.

Centrándose en el tema de las cogniciones como proceso de información, se expone a continuación un resumen de los factores presentes en este tipo de respuestas, así como una reflexión a partir de la experiencia directa con afectados en cuanto a su evaluación y vías de intervención.

Cogniciones sobre el SIDA

Las cogniciones que desarrolla una persona afectada están mediatizadas por la información que se tiene sobre la enfermedad. Veamos de forma resumida algunos de los conceptos que se transmiten de forma siste-

mática a la población general, a las personas con comportamientos de riesgo y por supuesto a los infectados por el VIH.

Una primera información que va a influir en los procesos cognitivos es que actualmente no existe ningún tratamiento eficaz, si existen tratamientos paliativos que retrasan la enfermedad o la muerte al mismo tiempo que permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes (AZT, DDI, DDC). Por el contrario, existen tratamientos para algunas enfermedades oportunistas.

Recordemos los estudios que indican que aproximadamente el 50 por ciento de adultos infectados por el VIH-1 desarrollarán el sida dentro de los 10 años desde la infección, no existen datos sobre tiempos mayores a 10 años, pero se teme que la gran mayoría de personas infectadas puedan desarrollar un sida. Virtualmente, todas las personas diagnosticadas de sida morirán en algunos años. La supervivencia después del diagnóstico ha ido en aumento en los países más desarrollados desde una media de menos de un año hasta aproximadamente de 1 a 2 años en la actualidad. En los países en vías de desarrollo sigue siendo breve: se estima de seis meses o menos. Existe una correlación directa entre la supervivencia y el uso sistemático de fármacos antivirales, la utilización de fármacos profilácticos en algunas infecciones oportunistas y aumento de la calidad de los cuidados de la salud.

Además de las descripciones anteriormente citadas sobre el estado del VIH/SIDA, las previsiones y la falta de tratamientos eficaces, nos encontramos con otros fenómenos asociados, como son los efectos psicosociales acompañantes, anteriormente descritos en cuanto a efectos laborales y sociales.

A los sujetos se les pide además que cambien sus hábitos sexuales, de alimentación, ejercicio, hábitos tóxicos, etc. Normalmente, estos cambios serán beneficiosos para su salud, aunque al mismo tiempo eliminan fuentes de gratificación.

El hecho de ser seropositivos puede producir cambios en estructuras familiares y de pareja.

Por la percepción general del SIDA, al contrario que otras enfermedades, los sujetos afectados tienen pocas posibilidades de compartir socialmente sus preocupaciones; más bien aparecen comportamientos de ocultación. Sin pretender ser catastrofista, ésta es la visión real según los datos acumulados, evidentemente existen esperanzas; la inversión económica a nivel internacional está siendo muy fuerte para el desarrollo de vacunas y tratamientos. También, las década de los noventa se perfila como la de la evolución de los fármacos.

Con los datos anteriores es fácil justificar la aparición de respuestas depresivas, en cualquier sujeto al que se le comunique que es portador del VIH o que padece sida. En relación con las teorías al uso sobre la depresión observaremos que son múltiples los factores que desencadenan la aparición de síntomas depresivos.

Lo primero que salta a la vista son las "pérdidas" reales y posibles ante la aparición de la infección o la enfermedad, elemento común en las teorías cognitivas y del aprendizaje. Observando la información que se transmite al sujeto, la percepción de control que pueda tener sobre las consecuencias de su infección suelen ser escasas, por lo que aparecen estados de indefensión que se ajustan a los patrones descritos en los trabajos de Seligman y en evaluaciones realizadas por



medio de cuestionarios (Locus of Control, Rotter), aparecen percepciones de control externas referidas a la enfermedad.

La conocida tríada cognitiva de Beck aparece de forma sistemática en dos de sus tres elementos y con gran frecuencia en el primero. Veamos:

PERCEPCIÓN NEGATIVA DE UNO MISMO:

Esta es la que aparece con gran frecuencia pero no de forma sistemática. Las personas infectadas, excepto los hemofílicos y personas trasfundidas con sangre no controlada, han tenido alguno de los denominados comportamientos de riesgo; estos comportamientos de riesgo están relacionados con la sexualidad, tanto por relaciones heterosexuales como homosexuales o con la utilización de sustancias por vía endovenosa. Se observa que hay personas infectadas que se hacen consideraciones morales sobre tales comportamientos y aparecen cogniciones negativas, no en referencia a sus conductas sino como valoración global de su persona.

PERCEPCIÓN NEGATIVA DEL ENTORNO

Los efectos sociales del sida descritos con anterioridad permiten acercarse a las situaciones percibidas por los afectados. El posible rechazo o el rechazo real al que se ven sometidos facilita la aparición de conductas de ocultamiento, ya que además de la enfermedad en sí se pueden producir pérdidas importantes para la vida de la persona. En ocasiones este rechazo se ha podido percibir en el personal sanitario que les atiende. Se ha descrito que la existencia de apoyos

sociales es un factor relevante en la infección por VIH, la pérdida de estos apoyos puede llegar a convertirse en un factor cofactor para el desarrollo de la enfermedad. Normalmente, en el entorno de los afectados existen otras personas con comportamientos similares de riesgo, personas que también tienen la infección o que han fallecido por el sida.

PERCEPCIÓN NEGATIVA DEL FUTURO

No habría mucho que añadir a los informes de la OMS en cuanto a las probabilidades de la evolución de la infección y desarrollo del sida. Evidentemente, son "solo probabilidades" pero también resulta obvia la facilidad con que estos conocimientos pueden generar cogniciones no alejadas de la realidad de la enfermedad, rechazo o muerte en un futuro. Las noticias que llegan al gran público, y por lo tanto también a los colectivos con prácticas de riesgo, habitualmente describen situaciones dramáticas de la enfermedad o presentan estadios terminales de personajes conocidos, en donde la palabra sida se asocia a grandes deterioros somáticos y reacciones emocionales intensas.

Se observa que en las percepciones de los sujetos el futuro está condicionado a "cómo se comporta el virus". La posibilidad de que aparezcan incapacidades está presente y los planes a medio y largo plazo están hipotecados. Entre los planes que suelen verse coartados se encuentran los estudios, proyección profesional y estructuración de pareja.

OTRAS ORGANIZACIONES ASOCIADAS

- Utilización de adjetivos desmedidos y catastrofistas en situaciones que objetivamente no lo son.



- Abstracción selectiva es la visión de los acontecimientos negativos sin contextualizar la información; esto ocurre incluso con eventos poco relevantes pero que sumados producen respuestas depresivas sin la posibilidad de contrapesarlas con otras informaciones positivas que puedan estar apareciendo en el proceso: Generalización o globalización de sucesos aislados; los efectos se observan en frases del tipo "nunca", "siempre", "jamás", "imposible", etc. con lo cual la extensión del problema suele ser constante e implica a toda la actividad del sujeto. Maximización de los eventos negativos y minimización de los positivos. A diferencia de la abstracción selectiva, el sujeto sí percibe situaciones favorables, pero no las valora adecuadamente, restándoles importancia, mientras que otros sucesos desfavorables se magnifican pasando a formar parte de las anticipaciones. El resultado global del proceso de la información estará teñido habitualmente de los efectos negativos de estas percepciones.

EFFECTOS SOBRE EL SUJETO

Se han descrito efectos sobre los tres niveles de respuesta con una sintomatología similar a los de cualquier cuadro depresivo.

- Nivel fisiológico: fatiga, cansancio, llanto, tensión, alteraciones en la esfera del sueño, labilidad emocional, etc.
- Nivel somato-motor: lentificación, agitaciones, descenso en el nivel de actividad y en general descenso de conductas motoras.

Dentro del nivel cognitivo, además de las respuestas descritas anteriormente se observa: dificultad para la toma de decisiones, minusvaloración personal e inseguridad, ideas de culpa y autopuniciones, dificultades de

concentración y memoria, preocupaciones excesivas por la salud. Observando la sintomatología de estos cuadros, en referencia directa a la infección por VIH, nos encontramos que es fácil atribuir los efectos que se aprecia en el organismo como sintomatología de la infección, ya que en la información general sobre el sida se puede leer que la infección puede cursar con fatiga, fiebre, dolores musculares, pérdida de apetito y de peso, insomnio, etc. Esta sintomatología inespecífica del VIH es similar a la generada por procesos ansiosos o depresivos, por lo que las atribuciones tienden a concluir que la infección es activa, factor que a su vez mantiene las alteraciones emocionales. En este punto se cierra el círculo: cogniciones-síntomas-cogniciones.

Otro efecto importante para el pronóstico del desarrollo de la infección es el efecto inmunodepresor que puede aparecer en estados depresivos mayores o prolongados; si además están asociados a respuestas de ansiedad intensas o prolongadas, se potencian. En el caso del VIH/SIDA cualquier proceso inmunodepresor se considera un "cofactor" para la evolución hacia la enfermedad, por lo que habrá que tener en cuenta este tipo de respuestas como uno de los probables factores.

Otro efecto paralizador en los sujetos es el producido por los estados de indefensión mencionados, debidos a percepciones erróneas y no percepción de control: "No puedo hacer nada", "no depende de mí", etc. Con este tipo de percepciones los cambios de hábitos o la creación de hábitos saludables así como conseguir que mantengan actividades gratificantes se dificulta y en algunos casos se imposibilita.



INTERVENCIÓN

Las intervenciones en las alteraciones emocionales relacionadas con la infección VIH/SIDA, son de un espectro más amplio que las que a continuación se describen ya que será imprescindible incidir en otras respuestas como las de ansiedad, conductas hipcondríacas así como la aplicación de una tecnología adecuada para el mantenimiento o cambio de comportamientos.

En referencia concreta a la modificación de respuestas depresivas se puede observar en los últimos trabajos, así como en la propia experiencia, que la intervención con técnicas cognitivas es eficaz para la reducción de dichas respuestas en los cuadros depresivos provocados por los efectos de la infección por VIH.

INFORMACIÓN

Cuando con anterioridad se ha descrito la información reciente referida a la posible evolución de la infección por VIH y del sida, se comprende que las anticipaciones sobre consecuencias negativas o catastrofistas sean hasta cierto punto lógicas. Informar del estado de salud de la persona de forma objetiva es elemento imprescindible para el afrontamiento de las nuevas situaciones y de la adaptación a las mismas. Para equilibrar los datos estadísticos globales, en los que se incluyen también la evolución de la infección en países en vías de desarrollo, hay que concretar tanto el estado actual del individuo como:

- Pronóstico, en cuanto a consecuencias reales a corto y medio plazo.
- Cuidados de salud que se han demostrado eficaces para detener o paliar los procesos de la infección o del sida

- Tratamientos al uso, de las infecciones oportunistas y tratamientos específicos del sida, AZT, DDI, DDC, etc.
- Redes de apoyo social existentes.
- Asesoramiento legal.
- Apoyos psicológicos.
- Información sobre la sintomatología depresiva, con el fin de que los sujetos puedan diferenciarlas de sintomatologías derivadas de la infección y que con frecuencia se atribuyen a la misma. La información sirve para modificar cogniciones erróneas o atribuciones falsas respecto a la evolución personal de la infección, permitiendo concretar las posibilidades reales de cada sujeto. La información es necesaria aunque no suficiente para reducir las respuestas depresivas; constituye la base para intervenciones posteriores.

ENTRENAMIENTOS ESPECÍFICOS

En este apartado se describen las técnicas de control cognitivo que se han empleado con eficacia, justificando su utilización y exponiendo los efectos observados:

- Parada de pensamiento: la percepción de "no solución" al problema y la falta de instrumentos personales para enfrentarse al mismo conlleva en múltiples ocasiones pensamientos reiterativos, circulares o encadenados hacia conclusiones catastrofistas que autogeneran automáticamente: "No me lo puedo quitar de la cabeza". La detención del flujo de ideas es útil cuando se entrena después de haber conseguido un cierto control sobre los pensamientos reiterativos o se han conseguido reestructurar, ya que si se utiliza como primera estrategia la técnica "se quema" debido a que, al no poderlos cambiar, los pensamientos apa-



recerán de nuevo y de forma insidiosa después de cada interrupción.

Los efectos descritos por los sujetos se enmarcan dentro del concepto "percepción de control", esto es, poder pararlos a voluntad.

- Reestructuración cognitiva: Debido a los errores en el proceso de información descritos con anterioridad, que desencadenan respuestas depresivas, se ha comprobado la eficacia de reestructurar tales ideas, no sólo por medio de información objetiva sino con estrategias de reestructuración globales y no referidas exclusivamente al sida, de forma que aprendan a aplicarlas sistemáticamente en su vida cotidiana; los efectos observados son los de generalización de la nueva respuesta en diferentes situaciones y aumento de la percepción de control sobre sus emociones.
- Auto-instrucciones: La técnica se emplea una vez alcanzados los entrenamientos anteriores y permiten a los sujetos afrontar situaciones que aparecen inesperadamente. También se utilizan como prevención de respuesta sobre aquellas situaciones que aparecen de forma repetida en la cotidianidad de los sujetos. Los efectos se describen como mayor control situacional.
- Resolución de problemas: A diferencia de las auto-instrucciones, se emplean inicialmente como técnica general para utilizarla posteriormente en las situaciones previsibles que pueden aparecer en el desarrollo de la infección, como es la aparición de síntomas o el desarrollo del sida. La asociación a técnicas no cognitivas complementan la intervención sobre otras alteraciones emocionales.

CONCLUSIÓN

Las respuestas depresivas evaluadas en los procesos por infección por VIH son de características similares a las encontradas en otras alteraciones orgánicas incurables. Los procesos cognitivos juegan un papel fundamental en la aparición y mantenimiento de las mismas, habida cuenta de que la información existente sobre la infección, la distorsión de esta información o las atribuciones inadecuadas sobre los propios procesos se suman a la información objetiva, aumentando la intensidad y duración de la sintomatología depresiva.

Si entendemos las respuestas depresivas como un mecanismo de adaptación a situaciones denominadas de "pérdida", es decir una respuesta funcional, será útil entenderla como una señal que permite poner en marcha los mecanismos necesarios para afrontar la situación. Sin embargo, cuando esta respuesta aumenta en intensidad y duración, pierde su funcionalidad. Es en este punto en donde las técnicas de control cognitivo están dando resultados satisfactorios en las alteraciones concomitantes a la infección por VIH.

RESPUESTAS DE ANSIEDAD

La ansiedad es una respuesta compleja y variable que aparece en un sujeto como forma de afrontar una situación estimular determinada, que puede ser desencadenada por factores ambientales o por las cogniciones (pensamientos, ideas o creencias) del propio sujeto. Su función es la de preparar al organismo elevando su nivel de activación, ante una emergencia o situación amenazante, pero en ocasiones la ansiedad se asocia a situaciones que objetivamente no son peligrosas para



la vida. Las respuestas de ansiedad intensas pueden vivirse como insoportables y con imposibilidad para reducirla; así ocurre en ocasiones en relación con la infección por VIH.

Manifestaciones de la ansiedad

A nivel fisiológico: alteraciones en ritmo cardíaco, ritmo respiratorio, sudoración, tensión muscular; etc, a nivel cognitivo: pensamientos, creencias y atribuciones sobre todo referidas a anticipaciones negativas y estresantes sobre la evolución de la infección, pensamientos catastrofistas, etc., a nivel motor: temblores, respuestas de evitación y de escape, compulsiones, etc.

Cuando las respuestas de ansiedad dejan de ser adaptativas pueden llegar a cronificarse y producir efectos de "desgaste" en el organismo. Se ha comprobado que estas respuestas desmedidas de activación pueden prevenirse por un lado con una información adecuada y en aquellos casos en que sea necesario con intervenciones específicas similares a las de otros procesos ansiosos, sea cual sea su origen, ya que los estudios sobre inmunología y estrés nos dicen que la ansiedad mantenida tiene además un efecto inmuno-depresor; que en el caso concreto del sida va a ser una variable muy importante a tener en cuenta, por las propias características de la enfermedad; más adelante veremos formas de intervenir sobre las respuestas de ansiedad.

OTRAS ALTERACIONES

AUTOOBSERVACIONES

Es frecuente que las personas afectadas, a partir de conocer su estado, aumenten la frecuencia con la que observan cambios en su

organismo; estas observaciones llevan consigo aumentos de la ansiedad, debido a que se interpretan como signos de la enfermedad, aunque en realidad son cambios habituales o alteraciones que han podido estar presentes en la vida del sujeto; ejemplos cotidianos son cosas tan simples como la aparición de granos, manchas en la piel, catarros comunes, etc. Las formas de intervención se desarrollan en el apartado referente a la hipocondría y sida.

TEMORES

Además de los comentados, surgen otra serie de temores, que van a influir en la aparición y mantenimiento de las alteraciones emocionales: contagiar a otros, reinfectarse, desarrollo de la enfermedad, estados de padecimiento físico, no poder controlar sus emociones, etc.

Estas generalidades sobre las alteraciones emocionales hay que enmarcarlas dentro de la evaluación individual de cada sujeto. La historia anterior, estilos de vida, escalas de valores y el nivel de información que se tenga sobre qué significa ser portador sano, tener síntomas o padecer el SIDA, van a ser factores relevantes para entender cómo el sujeto va a afrontar su situación. Son variables que además van a condicionar el tipo de alteraciones y la intensidad de las mismas.

El objetivo de la intervención no consistirá exclusivamente en eliminar las alteraciones producidas por la situación; va más allá, en el sentido de enseñar al sujeto a manejar dichas situaciones, y a que sepa orientar su vida, siendo consciente de su estado. Sería absurdo intentar que la persona, a partir de la intervención psicológica, no volviera a tener sensaciones de ansiedad o comportamientos depresivos, dependiendo del desarrollo de los acontecimientos. Estas respuestas van



a volver a surgir, y su aparición debe ser entendida por el sujeto como una señal para poner en marcha mecanismos que tiendan a resolver los problemas que las han producido y por lo tanto para reducirlas. La intervención se puede realizar en cualquier momento de la evolución del problema. Cuanto antes se realice, antes dispondrá el sujeto de instrumentos para enfrentarse a su situación, y siempre tendremos presente que no todas las personas afectadas necesitan de dicha intervención. Hay personas que por sus características previas y con un buen nivel de información, tras un cierto desequilibrio inicial son capaces de afrontar su nueva situación sin costes emocionales excesivos.

SUICIDIO

No se han descrito muchos casos de suicidio en la literatura especializada, y como dice Velimirovic (Velimirovic, B., 1986) "no existe evidencia de que el diagnóstico de sida induzca al suicidio en mayor medida que el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades incurables". La experiencia en el trato continuado con afectados nos dice que incluso la incidencia del suicidio puede ser menor que en otras enfermedades. Para poder prevenir el riesgo de suicidio, se expone a continuación un listado de factores que pueden favorecer los comportamientos suicidas.

ESTIMACIÓN DE RIEGO DE SUICIDIO

Según esta estimación, modificada por Kielholz y citada por Poeldinger (Haynal, A., 1980), para destacar variables que influyen en estos comportamientos, habrá que tener en cuenta tres factores generales:

- Factores indicativos de riesgo "real", o señales evidentes, así como modelos cercanos al sujeto.
- Factores denominados psicológicos: es normalmente durante las depresiones y sobre todo en fases agitadas cuando aparece mayor riesgo de comportamientos suicidas.
- Relaciones con el entorno, en donde debe analizarse el nivel de deterioro social y la presencia o ausencia de elementos de apoyo social.

Cualquiera de los factores que pueden estar presentes no deben tomarse fuera del contexto de la historia del sujeto, sino que deben relacionarse entre sí, analizando al mismo tiempo otros factores equilibradores de la situación.

FACTORES INDICATIVOS DE RIESGO

- Existencia de suicidas en la familia o en el entorno inmediato (acción sugestiva).
- Tentativas de suicidio anteriores, amenazas de suicidio directas o indirectas.
- Expresión de representaciones concretas sobre la manera de preparar y ejecutar el suicidio.
- "Tranquilidad inquietante"
- Ideas o fantasías de autodestrucción o catástrofes.

Contexto psicológico: Comienzo o fase terminal de procesos depresivos, signos de agitación nerviosa, sentimientos profundos de culpa o insuficiencia, época de crisis bio-psicológica, insomnios prolongados, enfermedades incurables o ideas delirantes de enfermedad.



ALCOHOLISMO Y TOXICOMANÍAS.

Relaciones con el entorno: Relaciones familiares perturbadas durante la infancia ("broken home"), pérdida o ausencia primaria de contactos humanos, decepción amorosa, aislamiento, sentimiento de exclusión o rechazo, pérdida de trabajo, falta de responsabilidades, preocupaciones financieras, ausencia de una comunidad de apoyo.

TRASTORNOS NEUROLÓGICOS

Además de las alteraciones descritas, es necesario mencionar los trastornos provocados directamente por el VIH en el sistema nervioso central (SNC): Se conoce actualmente que el VIH puede afectar al SNC desde el comienzo de la infección y provocar diferentes cuadros a lo largo de todo el proceso. El principal trastorno neurológico es la encefalitis subaguda o también denominado complejo demencia SIDA. Su incidencia se ha observado en el 30 por ciento de las personas que ya han desarrollado un sida, unido a otras alteraciones del SNC. Los enfermos de sida pueden llegar a desarrollar un cuadro de demencia hasta en el 40% de los casos. La sintomatología asociada es importante que se conozca, ya que existen alteraciones que pueden solaparse con otra muy similares pero cuya causa no puede atribuirse a una alteración del SNC, sino a procesos emocionales anteriormente descritos como son los síntomas provocados por estados de ansiedad o depresivos., siendo su sintomatología: Estados de apatía, pérdidas de memoria, dificultades de concentración, cuadros depresivos, hipertensión y/o temblores, cuadros atáxicos, cambios de personalidad, etc.

Ante la aparición de estos síntomas, se aconseja realizar una exploración neurológica con el fin de llegar a un diagnóstico diferencial, para proponer las vías de tratamiento más eficaces, bien desde el ámbito comportamental, o bien desde el campo de la neurología o por medio de tratamientos antivirales específicos del VIH, como es el AZT, que tiene capacidad de traspasar la barrera hematoencefálica. De cualquier forma, cuando existe afectación neurológica la combinación de tratamientos farmacológicos y psicológicos mejora el pronóstico del paciente, ya que la intervención comportamental incluye además de la persona infectada, a sus allegados, para entrenarles en cómo afrontar la situación y cómo poder dar soporte al paciente.

ELEMENTOS GENERALES DE LA INTERVENCIÓN

En cualquier momento en que se realice la intervención, será imprescindible recabar información sobre el nivel de conocimientos que la persona tiene respecto al VIH; en cualquier caso es aconsejable transmitir información sobre:

- Educación para la salud, utilizando técnicas de consejo, con el fin de eliminar o disminuir conductas que perjudiquen la salud, así como el de implantar o aumentar aquellas que sirvan para mejorarla o mantenerla.
- Informar sobre el estado de salud de la persona, y alcance y significados de los síntomas si los padece.
- Orientar y derivar a los servicios de Salud Mental cuando las alteraciones se prolonguen en el tiempo, sean desmedidas o incapacitantes o como actividades preventivas si se contempla la posibilidad de que se desarrollen alteraciones.



- Como elemento común, las intervenciones que a continuación se describen deben ofertarse a familiares y allegados.

INTERVENCIÓN ANTES DE REALIZARSE LA PRUEBA:

La persona que acude voluntariamente a realizarse la prueba, normalmente, considera que ha tenido algún comportamiento de riesgo que justifique la misma. Si no ha habido previamente ninguna información individualizada, el sujeto habrá pasado por una época de dudas en la que la posibilidad de ser seropositivo habrá generado algún tipo de reacción emocional.

Otro caso será el de la persona que, acudiendo a un servicio médico, se le detecte alguna sintomatología que asociada a comportamientos de riesgo sea indicativa de seropositividad y un tercer caso será el de las parejas de personas afectadas, que se prestan a realizarse las pruebas, bien por indicación personal sanitario, bien porque al conocer que su pareja es portadora quisieran saber si se han contagiado.

En todos los casos será necesario explicar en qué consiste la prueba y qué significa ser seropositivo, junto con alternativas de cuidados de salud y medidas preventivas ya comentadas.

MOMENTO DE LA PRUEBA

Es un buen momento para volver a asegurarse, o repetir la información básica, al mismo tiempo que se informa sobre el tiempo que se tarde en dar los resultados.

Se ha observado que durante el tiempo que transcurre desde la extracción de san-

gre hasta que se informa, es frecuente la aparición de estados de ansiedad provocados por la duda sobre los resultados. Es aconsejable, por lo tanto, avisar de que eso puede ocurrir; con lo que se consigue que la persona sepa interpretar adecuadamente esos estados emocionales e incluso alteraciones del organismo que en ocasiones van unidos, y que no son síntomas del SIDA sino trastornos psicossomáticos provocados por los estados de ansiedad, como cefaleas, insomnio, diarreas, etc.

INFORMACIÓN SOBRE LOS RESULTADOS

Si los resultados "no" confirman la presencia de anticuerpo del VIH, se observará un gran alivio en el sujeto, así como en la persona que da la información; si la prueba estaba justificada por anteriores comportamientos de riesgo, se hará hincapié en las medidas preventivas.

Si los resultados confirman la presencia de anticuerpos del VIH, las reacciones pueden ser muy variadas, dependiendo de factores personales previos y de la información que posea el individuo. El abanico de las respuestas observadas va desde aceptarlo sin excesivos signos externos, hasta un "shock" emocional (García Huete, 1987)...El sujeto "no reacciona" ante preguntas; se observan tiempos de reacción alargados; la persona comenta la sensación de "mente en blanco", etc....Aparición de ideas depresivas, abatimiento, llanto....Situaciones de indefensión: "no puedo hacer nada por solucionarlo"... Negación de la situación: "no puede ser; se han tenido que equivocar"...irritabilidad: ¿porqué me ha tenido que tocar a mí?... "Shock" emocional intenso, aparición de tensión muscular, crisis de angustia, llanto, crisis, etcétera.



La intervención tendrá como objetivo reducir en lo posible la alteración aparecida en el momento; es adecuado para este fin estar presente delante de la persona, dar tiempo, utilizar el contacto físico, empatizar; esto es "ponerse en el lugar del otro", comprender su situación y dar mensajes sobre alternativas de actuación de aquí en adelante. Avisar de posibles altibajos emocionales tiene un efecto preventivo para cuando éstos aparezcan, al mismo tiempo que es útil ofertar la posibilidad de acudir a los servicios de salud mental si las alteraciones se mantienen intensamente o de forma prolongada.

Ante las ideas de indefensión, se ha comprobado que es eficaz transmitir información sobre tareas sencillas y a corto plazo que sirvan para mantener la salud, así como citar de nuevo al sujeto en breve plazo para seguir hablando de las cosas que se pueden hacer.

DESARROLLO DE LOS SÍNTOMAS

Lo primero que hay que tener en cuenta es el alcance real de los síntomas que presenta el sujeto e informarle con objetividad de los mismos; en general los portadores del VIH son personas con grandes conocimientos sobre su enfermedad en comparación con otras.

Existe un amplio saber popular sobre el tema, pero en muchas ocasiones, unido a falacias y errores en cuanto a la sintomatología, que pueden generar temores infundados. Es importante, por lo tanto, no ocultar información y asegurar una relación de confianza. Hay situaciones en las que se prefiere evitar una situación desagradable para no angustiar a la persona, pero a largo plazo se ha observado que es más eficaz ir informando al paciente a medida que vayan desarrollándose

los síntomas, evidentemente teniendo en cuenta cada caso en particular.

DECLARACIÓN DEL SIDA

Al igual que en la aparición de síntomas, habrá que informar sobre el estado de salud de forma objetiva, sobre el pronóstico y tratamiento.

Si el estadio en el que se encuentra el sujeto puede producir ciertas incapacidades habrá que ofrecer alternativas y elementos de apoyo social según los recursos de que se disponga.

Cuando la persona sabe que su sintomatología es propia de un sida los temores que siga avanzando hasta episodios terminales son muy frecuentes: aquí los apoyos psicológicos van a jugar un papel fundamental en el mantenimiento de una adecuada calidad de vida.

ESTADOS TERMINALES

Cuando se observa que el desarrollo del sida es irreversible y la persona va siendo consciente de ello, la forma más eficaz de intervenir es la de ir apoyando al sujeto en las diferentes fases por las que vaya pasando.

Es casi imprescindible acudir a los estudios de Kubler Ross para entender y actuar en estos estadios (Kubler Russ, E., 1969). Kubler Ross describe en sus investigaciones una serie de fases por las que pasa la persona que padece una enfermedad incurable cuyo final previsible es la muerte.

No en todos los pacientes se van a suceder estas fases, ni en el orden que a continuación se describen, pero es importante reflexionar sobre este proceso especialmente porque aunque se citen en este apartado estas reacciones se pueden observar en otros



momentos, como son el momento de conocer los resultados, de que se es seropositivo, aparición de síntomas y declaración de sida. Además se ha observado que los allegados al paciente pueden reaccionar de igual forma.

FASES DE LOS ESTADOS TERMINALES

- **Negación:** la persona no admite las pruebas que se le presentan, o plantea la posibilidad de que haya habido una equivocación. **Irritación:** desaparece la negación pero la aceptación de la realidad se produce con agresividad, ira y reacciones de angustia y ansiedad intensas. **Negociación:** fase que se caracteriza por intentos de solucionar el problema fuera de los cauces conocidos; se buscan medicinas alternativas, se "negocia" con las creencias religiosas, etc. **Depresión:** a medida que va avanzando el proceso y no se consiguen soluciones, el sujeto entra en una fase depresiva, caracterizada por ideas reales de indefensión, abatimiento y esperanza. En esta fase hay que tener precaución con posibles comportamientos suicidas, que se describirán posteriormente. **Aceptación:** es la fase en la que la persona admite la irreversibilidad de su proceso sin grandes alteraciones emocionales, de una forma resignada. Las diferencias individuales en esta fase están marcadas por el tipo de filosofía de vida o creencias religiosas de cada sujeto.

La observación e intervención sobre pacientes terminales nos indica que las fases no siempre se suceden en este orden, sino que se alternan dependiendo de otros factores, de forma que en un corto espacio de tiempo una persona puede tener comportamientos depresivos, pasar por momentos de irritación y hacer comentarios de aceptación de su situación.

La intervención aconsejable es la de entender y apoyar al paciente en cada una de estas fases y no sólo emocionalmente. Es un momento en el que se pueden realizar otras labores que tranquilicen a la persona o mejoren su calidad de vida, y donde el apoyo a los familiares va a redundar también en el bienestar del paciente. Labores de ayuda a completar tareas inconclusas, a que dispongan de sus bienes, apoyos religiosos para quién lo demande, incluso asegurar el tipo de rito funerario que la persona desearía, como se comentaba, van a redundar en beneficio del individuo. Se ha observado que este tipo de ayudas generan en los pacientes un cierto grado de satisfacción, y si en muchas ocasiones no se producen la explicación hay que buscarla en la angustia de los que le rodean, tanto familiares como profesionales, por no saber cómo ofrecérsela.

En el terreno de las molestias físicas, actualmente no se duda del beneficio de los cuidados paliativos, y con mayor frecuencia se está desmitificando el uso de la morfina cuando existen dolores.

CONTROL DE LAS ALTERACIONES EMOCIONALES

Cuando por las circunstancias personales o del entorno, las alteraciones emocionales sobrepasan su función adaptativa y no son susceptibles de ser controladas por el sujeto, existen técnicas que se han probado como eficaces para que la persona desarrolle habilidades para poderlas manejar. No se trata de intervenir con el único objetivo de reducir las alteraciones del sujeto; la finalidad de la intervención es la de transmitir estas técnicas al paciente para que generen una mayor autonomía y evitar dependencias innecesarias. Es adecuado incidir básicamente en



tres grandes áreas: 1.-Sobre los comportamientos depresivos. 2.-Sobre los comportamientos de ansiedad. 3.-Sobre las habilidades de cambios de comportamientos perjudiciales y la adquisición de otros saludables.

INTERVENCIÓN

Ofrecer información objetiva sobre lo que significa ser seropositivo o desarrollar el sida, al mismo tiempo que se entrena en técnicas de control cognitivo como es la parada de pensamiento, con el fin de evitar pensamientos circulares o encadenados, que se repiten constantemente y que no dan posibilidades de búsqueda de soluciones, tal como se ha descrito en el apartado de las respuestas depresivas. El entrenamiento se dirige posteriormente a conseguir habilidades de reestructuración de esos pensamientos, generando cogniciones cercanas a la realidad, eliminando aquellas otras que evidentemente son irracionales. Se trabaja asimismo técnicas de aumento de la autoestima, ya que generalmente por la situación en sí y por el tipo de alteraciones emocionales, es un área perturbada; se asocian en este momento técnicas de solución de problemas con el fin de salir de los estados de indefensión (ideas de: "no puedo hacer nada por mi salud").

La intervención en el terreno cognitivo se engarza con las del resto de los niveles de forma que se generará un cuerpo global de resolución de problemas personales. En el terreno fisiológico, se entrenan técnicas de relajación, con el objetivo de que la persona sea capaz de detectar tempranamente sus estados de ansiedad, evaluarlos correctamente y en última instancia reducirlos, no sólo por la técnica en sí, sino intentando intervenir sobre la situación que los desencadenan. Por otro lado, aprendiendo que situaciones

son las que con más frecuencia desencadenan las alteraciones, se puede prevenir la aparición de las mismas, utilizando idénticas habilidades, que se concretan en las denominadas "Autoinstrucciones", de forma que la persona sea capaz de darse instrucciones encaminadas a afrontar los problemas que le puedan surgir con verbalizaciones más objetivas y no con pensamientos circulares derrotistas. Los cambios de hábitos tienen la dificultad intrínseca ya comentada. En el caso de los afectados por el VIH, nos encontramos con diferentes grados de motivación para el cambio, por lo que en general se ha visto eficaz plantear modificaciones graduales, sencillas, que tiendan a reforzar la motivación, aunque los cambios a corto plazo no sean espectaculares.

Las áreas en las que con más frecuencia hay que intervenir son: alimentación, control de períodos del sueño, comportamientos sexuales, comportamientos adictivos, ejercicio físico y en el área de las relaciones interpersonales por la importancia del apoyo social. La importancia del apoyo emocional de familiares y allegados es evidente, pero al mismo tiempo suele ser desencadenante de temores para el sujeto, si la familia desconoce un estado por las repercusiones que pueden aparecer al enterarse de la noticia. Se han utilizado una serie de factores que facilitan a la persona comunicar su situación.

Si se decide dar a conocer su estado, después de evaluar el deseo y conveniencia del paciente, no hay que andarse con rodeos. Es frecuente que en el entorno familiar o social del individuo existan sospechas de su posible estado si de antemano se conocen comportamientos de riesgo previos. Asociando la información de que se es seropositivo, el sujeto comentará:...Cuál es su estado de



salud,...Qué significa ser seropositivo, o el estado en que se encuentre; al mismo tiempo se comentará el tipo de cuidados que sería deseable, como puede ser el tipo de dieta....Empatizar con quien se comenta la noticia, anticipando los posibles cambios emocionales que pueden aparecer en sus allegados: temores, ansiedad, tristeza (se pueden repetir las fases por las que el propio afectado ha pasado), Anticipar posibles cambios de actitud hacia él mismo, incluso de forma involuntaria: no beber del mismo vaso, etc... comentar que puede ser frecuente y que "no" debe generar malestar en las personas del entorno, que suele ser algo automático y él mismo no los vivirá como actitudes de rechazo. Evidentemente habrá que informar de cómo se contagia y cómo no se contagia en la convivencia cotidiana....Pedir abiertamente que se compartan emociones y temores, del paciente hacia los familiares y viceversa, con el fin de evitar ocultar sentimientos que se influyen pero no se verbalizan. Se ha observado que cuando el afectado toma este papel "terapéutico", está haciendo de verdadero agente de salud en su entorno y como consecuencia aparecen dos efectos positivos: en los familiares disminuye la angustia que les genera saber la noticia al tener sugerencias de cómo manejar la situación y en el afectado al sentir el apoyo de los mismos en una relación abierta en donde la información sobre dudas, temores y emociones fluye libremente.
