

Y Monográfico, VIH/SIDA

La aceptación de la enfermedad: una forma de prevención del SIDA

*Lloret, Susana; **Castelló, Rafael; ***Roig, Mariam

*Doctora en Psicología Facultad de Psicología Universidad de Valencia. **Psicólogo Comité Ciudadano Anti-SIDA
***Psicóloga Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitario Doctor Peset. Comité Ciudadano Anti-SIDA

Resumen

Poner a prueba la eficacia de un programa de prevención dirigido a la población de personas seropositivas. El programa emplea la intervención entre iguales para incrementar la adaptación positiva de la enfermedad (APE) como elemento facilitador de la implicación en el sexo seguro. El programa incluye información sobre sexo seguro y de riesgo y sobre las vías de transmisión del VIH, así como psicoterapia de grupo combinada con técnicas dirigidas al incremento de la conciencia corporal. La conciencia corporal puede ayudar a los pacientes a liberar tensiones psicológicas, y estimular el afrontamiento de aquellos aspectos que tratan de negar. Hipotetizamos que la sustitución de estrategias de afrontamiento negativas por nuevas estrategias puede incrementar la adaptación positiva de la enfermedad y la implicación de las personas seropositivas en su propio cuidado. También hipotetizamos que este cambio incrementará el sexo seguro, y por lo tanto, la prevención.

Palabras Clave

Programa de prevención del VIH, grupo de iguales, asunción positiva de la enfermedad, uso del preservativo.

Summary

The positive disease's assumption: An strategy to AIDS prevention.

To test the efficacy of a prevention program addressed to the seroincident population. The aim of the program is to increase the positive disease assumption (PDA) in order to enhance the engagement of seroincidents in safe sex employing a peer based intervention. The program includes information about safe and unsafe sex and VIH transmission, as well as group psychotherapy based on techniques addressed to increase body consciousness. Body consciousness can help people in freeing physical and psychological tension, and force them to copy with those aspects they try to deny. We hypothesize that the substitution of negative coping strategies for new strategies can enhance the positive disease's assumption and the engagement of seroincidents in their own care. We hypothesize too that this change will increase safe sex and then, prevention.

Correspondencia a:

Dña. Mariam Roig Estellés. Avda. Reino de Valencia 85, puerta 23. 46006 VALENCIA



Key Words

VIH prevention program, peer therapy, positive disease assumption, condom use.

Si queremos ofrecer una atención integral al paciente VIH positivo, además de la parte sanitaria y preventiva, hay que tener en cuenta los aspectos psicológicos y sociales de esta enfermedad.

Vamos a desarrollar los resultados de un proyecto de investigación que abarca los dos objetivos más importantes de la lucha contra el SIDA: la asistencia y la prevención del VIH.

Su título es Proyecto de Investigación sobre la Efectividad de la Intervención con Adultos Seropositivos en la Prevención del VIH.

La novedad de nuestro planteamiento es que la asistencia a personas seropositivas puede ser una forma de prevención.

La intervención en materia de prevención puede ir dirigida a la población general, a grupos especialmente vulnerables y a la población infectada por el virus, pero las directrices de las políticas de actuación siempre dirigen sus esfuerzos a los dos primeros grupos.

Nosotros pretendemos intervenir a través de la población afectada para evitar la transmisión del virus a la población general.

Nos basamos en la concepción de adherencia terapéutica que se plantea en sus dos vertientes: la vertiente preventiva y la adherencia como cumplimiento terapéutico (Bayés, 1995).

Partimos por lo tanto de:

- La necesidad de que la persona portadora o diagnosticada de SIDA adopte unos

comportamientos de prevención estrictos, tanto para no infectar a otras personas y contribuir de esta forma, a la difusión de la infección, como para no reinfectarse a sí mismo.

- la necesidad de una adherencia terapéutica, tanto desde el punto de vista biomédico como psicológico, asegurar el cumplimiento fiel de las pautas y dosis de administración."

Tanto para Ramón Bayés en su Modelo Psicológico de Prevención de la Enfermedad, como para nosotros, después de la experiencia de 12 años de asistencia a pacientes seropositivos: las personas adherentes, es decir las que practican comportamientos preventivos, coinciden con las que se adaptan positivamente a la enfermedad.

También pensamos que una de las mejores formas de trabajar la adherencia terapéutica, es decir la adaptación a la enfermedad, era a través de grupos de iguales.

Al relacionar: adaptación de la enfermedad, conductas preventivas y grupos de iguales es cuando surgen las hipótesis de trabajo:

Hipótesis 1: La intervención en grupos de iguales incrementa la aceptación positiva de la enfermedad

Hipótesis 2: La aceptación positiva de la enfermedad incrementa las conductas sexuales sin riesgo

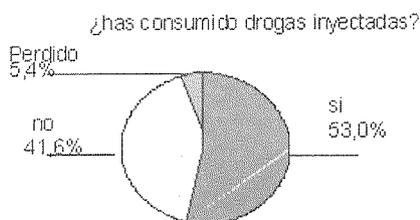
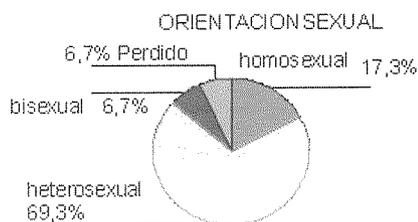
Con respecto a la Metodología vamos a hablar de la Muestra (con quién), del Diseño (qué), de las Variables e Instrumentos de Medida (mediante qué) y del Análisis (cómo).



Figura 1

Descripción de la muestra

grupo inicial
participación voluntaria
n=147



MUESTRA

Fue sistemática. Se incluyeron 147 pacientes que nos derivaron de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitario Doctor Peset, de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínico Universitario y de las O.N.Gs Comité Ciudadano Anti-SIDA y AVACOS (ver figuras 1 y 2)

Diseño

La muestra, fue dividida en dos grupos: control (GC) y tratamiento (GT). La adscripción a los grupos fue voluntaria. Se les administró una batería de cuestionarios en dos ocasiones: al inicio del programa y tres meses después. El tratamiento se administró en ese intervalo (ver figura 3).

VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA.

La batería incluyó las escalas del MOS-HIV (Wu y col., 1997; Badía y col., 1999) utilizadas para calcular un índice de Adaptación Positiva de la Enfermedad, ("Dolor" + "Autonomía" + "Rol social") dividido por ("Percepción de la enfermedad"):

$$\text{adaptación enfermedad} = \frac{\text{síntomas} + \text{autonomía} + \text{sociabilidad}}{\text{Percepción de la enfermedad}}$$

3 x factores psicológicos

ya que la adaptación o asunción positiva de la enfermedad es el ajuste entre las demandas específicas que supone la enfermedad, y las respuestas emocionales y



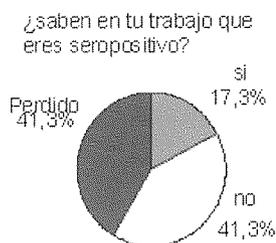
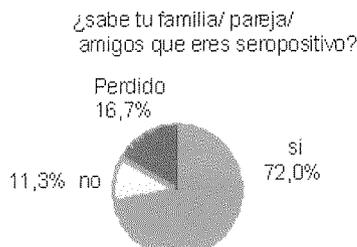
Figura 2

grupo inicial
participación voluntaria
n=147

Carga viral promedio: 15.000

CD4 promedio: 500

Antigüedad de la enfermedad: 8 años



conductuales que producen o lleva a cabo el enfermo al afrontar dicha situación. (Blasco y Bayés 1992)

También se utilizó un cuestionario-encuesta para evaluar:

- La conducta sexual: uso del condón y frecuencia de uso en el coito anal, vaginal, sexo oral y en cualquiera de esas prácticas cuando la carga viral es indetectable.

Ejemplo:

¿Practicas el coito vaginal? Si/no

¿Empleas condón? Si/no

¿Con qué frecuencia?

1. Casi nunca 2. Algunas veces 3. Bastantes veces 4. Casi siempre 5. Siempre

- La información acerca de las prácticas de riesgo y de las vías de transmisión del VIH

- Escala de fluidos con riesgo real:

Ejemplo:

¿Crees que el flujo vaginal es una vía de transmisión del VIH?

1. no 2. no sé 3. sí: 1. poco 2. medio 3. mucho

5 ítems. Alfa de Cronbach 0,76.

- Escala de fluidos sin riesgo real:

Ejemplo:

¿Crees que el sudor es una vía de transmisión del VIH?

1. no 2. no sé 3. sí: 1. poco 2. medio 3. mucho

2 ítems. Alfa de Cronbach 0,60.

- Variables clínicas y sociodemográficas.

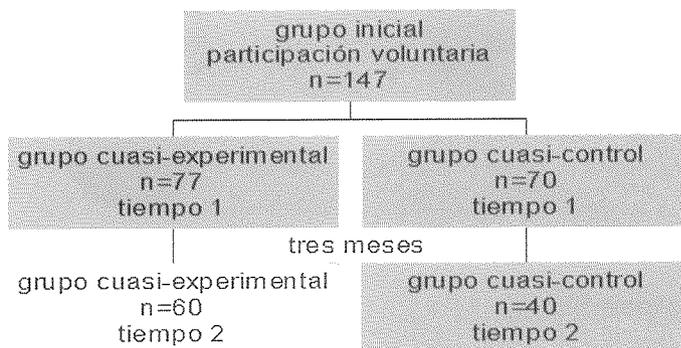
Para evitar la deseabilidad social en las respuestas y conseguir la máxima sinceridad, la



Diseño

Figura 3

Diseño mixto con grupo control



encuesta se pasaba como autoinforme en privado, si así lo deseaba el paciente.

Después de hablar de las variables dependientes, vamos a hablar de la variable independiente: **la intervención con grupos de iguales.**

Dentro del grupo de autoapoyo hemos intervenido sobre:

Factores físicos

- se ha trabajado la piel como límite y como vehículo de comunicación.
- se ha trabajado la reducción de las tensiones musculares, potenciándose a través de estiramientos y a través de la respiración.
- se han trabajado técnicas de conciencia corporal.
- se ha trabajado la interiorización de imágenes corporales

Factores cognitivos

- conocimiento del virus
- conocimiento de la forma de transmisión

- conocimiento de la enfermedad
- conocimiento del tratamiento médico
- conocimiento de las medidas de prevención

Factores sociales

Partimos del concepto de "red social" entendiéndola ésta como la suma de elementos participantes en el proceso del "asumir la enfermedad" por parte de la persona infectada por el virus VIH.

- elementos *profesionales* como médicos, sanitarios, trabajadores sociales
- elementos *afectivos*, con una relación emocional cercana como familia (pareja, hijos, padres hermanos y familia extensa) y amigos
- elementos *sociales* entendidos como la sociedad en general.

Obviamente se descarta una intervención directa sobre la red social y se propone la revisión de los impactos sobre el sujeto.



Factores emocionales

Además de aliviar la angustia se ha trabajado sobre las cuatro emociones básicas:

- alegría
- tristeza
- rabia
- miedo

Valdría la pena destacar algunas de las principales cuestiones planteadas por los miembros del grupo que han sido recogidas por el psicólogo que ha realizado la intervención:

- Existe una dificultad de integrar el SIDA como enfermedad, que en algunos casos llega a la angustia y que mejora sustancialmente al participar en grupos de iguales con otras personas seropositivas.

- Se da una falta de información en la mayoría de las personas seropositivas sobre el funcionamiento en el cuerpo del virus del SIDA, sobre las enfermedades oportunistas y sobre las mutaciones del virus a partir del tratamiento antirretroviral.

- Existe mucha tensión muscular en las personas seropositivas tratadas con antirretrovirales que puede mejorar con propuestas corporales de estiramientos, respiración y relajación.

- Es difícil vivir de espaldas al SIDA siendo seropositivo, por ello aprender de personas que tienen la misma enfermedad ayuda a afrontarla con mejor actitud.

- Existe mucha soledad y silencio en algunos casos, debido al problema de la discriminación social, por lo que los grupos de iguales potencian la comunicación.

- Hay una relación intuitiva y conocida por parte de las personas seropositivas entre el estado de ánimo y la inmunodepresión.

- Se considera que el número de visitas médicas disminuye si se conoce el funcionamiento de la enfermedad.

- No se tienen en cuenta las medidas de prevención de transmisión del SIDA para evitar reinfecciones en las parejas seropositivas.

- Las medidas de prevención de transmisión del SIDA en parejas serodiscordantes, sean esporádicas o estables, se contemplan entre los participantes en el grupo, aunque la discriminación social, el miedo y la soledad parecen intervenir en la asunción permanente de estas medidas.

- El miedo a la muerte sigue estando presente, pese a la mejora en la calidad de vida

- El tema de la toxicomanía aparece como preocupación en los grupos de las O.N.Gs.

ANÁLISIS.

Los datos recogidos antes y después de la intervención fueron sometidos a diferentes tipos de análisis según el tipo de variable y el tipo de información deseada. Las relaciones entre variables nominales y los posibles efectos de la intervención sobre estas variables se han analizado con tablas de contingencia y los estadísticos adecuados: Chi cuadrado para evaluar la asociación entre variables en muestras independientes (pe. control/experimental; uso del condón sí/no, etc) y el estadístico de McNemar para evaluar la asociación en muestras relacionadas (pe. Uso del condón pretest-postest). En los casos en que se ha requerido se han combinado ambos estadísticos.

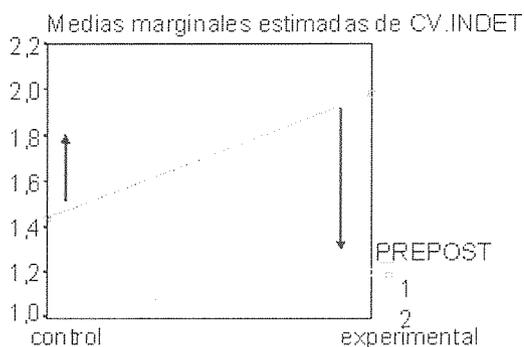
Las relaciones entre el resto de variables y los posibles efectos de la intervención se han



Figura 4

Análisis tiempo 2

Hipótesis 2: ¿el nivel de riesgo es menor con intervención que sin intervención? (ANOVA mixto)



analizado con las pruebas paramétricas pertinentes: correlaciones, pruebas t para muestras relacionadas e independientes y análisis de varianza mixto. Todos los análisis se han realizado con el paquete estadístico SPSS versión 9.

CONCLUSIONES

Los análisis de varianza y pruebas chi-cuadrado realizados no revelaron diferencias en el índice de Adaptación positiva de la Enfermedad, aunque la reducción de las conductas sexuales de riesgo sí fue significativa.

Por lo tanto, por lo que respecta a las dos hipótesis principales del estudio, podemos afirmar que la intervención ha tenido parte de los efectos deseados: ha mejorado la au-

tonomía y la sociabilidad (escalas que componen el índice de adaptación que hemos empleado) del grupo experimental, así como ha reducido el nivel de riesgo de sus comportamientos sexuales más habituales.

Los resultados con respecto a la carga viral son muy interesantes: el índice de adaptación positiva muestra correlaciones significativas con la carga viral y también mejoran las conductas preventivas. Tras el tratamiento, el grupo experimental incrementó significativamente el uso del condón cuando la carga viral era indetectable ($p < 0.05$). En cambio, el grupo control redujo significativamente esta conducta de sexo seguro ($p < 0.05$) (ver figura 4)

Parece que la carga viral baja aumenta la esperanza de vida y por tanto disminuye la



angustia y los problemas emocionales, por lo que el índice de adaptación positiva es mayor.

Habría que resaltar la forma como se ha trabajado en el grupo (las dos variables de la intervención (las conductas preventivas y la adaptación); se ha hecho de forma espontánea y de dentro a fuera, con lo sugerido por los propios pacientes. La propia dinámica del grupo ha hecho surgir esas preocupaciones y las respuestas a esas preocupaciones por parte de los componentes.

En definitiva, este tipo de tratamiento aumentó la implicación de los pacientes en el sexo seguro, aunque los resultados no apoyan que este efecto se deba al incremento de la adaptación positiva de la enfermedad o al incremento de la información acerca del sexo seguro y las vías de transmisión del VIH. Es decir la intervención ha reducido el riesgo de los comportamientos sexuales del grupo experimental, pero estos análisis no indican a qué atribuir este cambio. La intervención ha producido parte de los resultados esperados, pero no por el camino que anticipamos.

Quizás este cambio se deba a un efecto de la intervención sobre la adaptación positiva, que no ha resultado medida adecuadamente en este estudio.

En efecto, una de las limitaciones del estudio es que tendríamos que haber tenido en cuenta algunos indicadores de la adaptación de la enfermedad, que han aparecido en la intervención como importantes y que no hemos medido, como la discriminación social, el miedo a la muerte y la información sobre el proceso de la enfermedad.

Otra de las limitaciones que puede haber afectado al estudio es el tipo de grupos estudiados. Hubiese sido interesante seleccionar

grupos más homogéneos y compararlos. La heterogeneidad de los sujetos que formaron los grupos se pone de manifiesto en la propia aceptación de la enfermedad. Un análisis más detallado muestra un empeoramiento tras la intervención en la mayoría de las escalas de la adaptación positiva, que solo aparece entre los sujetos experimentales que proceden de los hospitales y no entre los que proceden de las O.N.Gs. (ver figura 5).

Las principales diferencias entre estos grupos pueden haber provocado diferentes efectos en el tratamiento y estas son:

- Hay una proporción mayor de pacientes con transmisión del virus por uso de droga por vía parenteral en las O.N.Gs. que en los hospitales, donde los voluntarios que han accedido a la intervención tienen el virus por transmisión sexual principalmente.

- Los usuarios de las O.N.Gs. han tenido la oportunidad de relacionarse con iguales antes de la intervención y los pacientes de los hospitales, en muchos casos, era la primera experiencia de relación con otras personas seropositivas

Podemos pensar que los pacientes que proceden de los hospitales y los que proceden de las O.N.Gs se encontraban en diferentes etapas del proceso de adaptación a la enfermedad, y que por lo tanto no son comparables, por lo que la intervención no tiene por qué tener el mismo efecto entre ellos.

En cualquier caso, tras la intervención existe una mejoría en el grupo experimental que no aparece en el grupo control, lo que no podemos afirmar es el mecanismo por el que se ha producido ese efecto, pero el efecto está ahí.

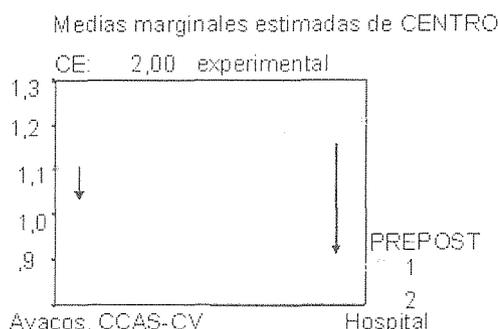
Estos resultados nos hacen plantear un nuevo proyecto de investigación ya que pa-



Figura 5

Hipótesis 1: ¿la aceptación es mayor con intervención que sin intervención? (ANOVA mixto)

Tipo de centro asistencial



rece que nos hemos acercado al descubrimiento de una nueva y eficaz forma de prevención.

BIBLIOGRAFIA

- Allen, M. y Yen, W. *Introduction to measurement theory*. Belmont: Wadsworth. 1979.
- Font Guiteras A. *Valoración de la calidad de vida en pacientes con Cáncer*. Universidad Autónoma Barcelona. 1988.
- Bayés, R. y Ribes, E. *Un modelo psicológico de prevención de enfermedad: su aplicación en caso de SIDA*. Papeles del Psicólogo, núm 41-42, 122-125. 1989.
- Bandura, A. *Perceived self-efficacy in the exercise of control over aids*. *Medienpsychologie*, 1, 23-43. 1990.
- McLavs, M. Louise, Oldenburg, Brian, Ross-Michael W., Coopera, David A. *Sexual behaviour in AIDS-related research: Reliability and validity of recall and diary measures*. *Journal of Sex-Research*; Vol 27 (2), 265-281. 1990, May.
- Catania, Joseph A.; Gibson, David R.; Chitwood, Dale D.; Coates, Thomas J. *Methodological problems in AIDS behavioral research: Influences on measurement error and participation bias in studies of sexual behavior*. *Psychological Bulletin*. Vol 108 (3), 339-362. 1990, Nov.



- *Prevención de la Transmisión Sexual del VIH* (Serie O.M.S. sobre el SIDA nº 6). Ginebra, 1990
- *Directrices para la Labor de Consejo sobre la Infección y Enfermedades Causadas por el VIH* (Serie O.M.S. sobre el SIDA nº 8). Ginebra, 1991
- **J.L. Bimbela.** *Prevención de la Trasmisión del VIH en Prostitutas no Usuaris por Via Parenteral. Eficacia Inmediata de un Programa de Educación Sanitaria.* Universidad Autónoma de Barcelona. 1991.
- **Prochaska, J.O. y DiClemente, C.C.** *Stages of change in the modificación of problem behaviors.* En M.Hersen, R.M. Eisler y P.M. Miller (eds), *Progress in behavior modification* (pp. 184-214). Sycamore, Illinois: Sycamore Press. 1992
- *Declaración de la Reunión Consultiva sobre Exámenes y Consejos en la infección y el VIH.* Ginebra 16-18 noviembre 1992.
- **Sprangers, M.A.G., Cull, A., Bjordal, K., Groenvold, M., y Aaronson, N.K.** *The European Organization for the Research and Treatment of Cancer approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules.* *Quality of Life Research*, vol 2, 1993.
- **Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N., Filiberti, A., et al.** *The European Organization for the Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology.* *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 85, n 5, March 3, 1993.
- **Norusis, M.J.** *SPSS for Windows. Base system user's guide. Release 6.0.* Michigan: SPSS Inc. 1993.
- **Norusis, M.J.** *SPSS for Windows. Professional statistics. Release 6.0.* Michigan: SPSS Inc. 1993.
- **Bonet, R. Ferrer, M.J. y Vilajoana, J.C.** *Estrategias de grupo y SIDA: Ayuda mutua.* *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47(2), 193-200. 1994.
- **De Boer, J.B., Sprangers, A.G., Aaronson, N.K., Lange M.A., y Van Dam, S.A.M.** *The feasibility, reliability and validity of the EORTC QLQ-C30 in assessing the quality of life of patients with a simptomatic HIV infection or AIDS (CDC IV).* *Psychology and Health*, vol. 9, pp65-67, 1994.
- **Roig Estellés M.,** *Prevención del SIDA en Usuarios de Drogas por via Parenteral.* Valencia 1994.
- **Arce, C.** *Técnicas de construcción de escalas psicológicas.* Madrid: Síntesis. 1994.
- **Pardo A. y San Martín, R.** *Análisis de datos en psicología II.* Madrid: Pirámide. 1994.
- **D. Páez Rovira; S. Ubillos Landa; M. Pizarro Pacheco; M. León Canglón,** "Modelos de Creencias de Salud y de la Acción Razonada Aplicados al Caso del SIDA". *Revista de Psicología General y Aplicada* 47 (2), 141-149. 1994.
- **Ramón Bayés,** *SIDA y Psicología: Realidad y Perspectivas.* *Revista de Psicología General y Aplicada* , 47 (2), 125-127. 1994
- **J.L. Bimbela; C. Gómez,** *SIDA y Comportamientos Preventivos: el Modelo P.R.E.C.E.D.E.* *Revista de Psicología General y Aplicada* , 47 (2), 151-157. 1994.
- **Ross Michael W.; Hunter, C.; Condon, H.; Collins, P.** *The Mental Adjustment to HIV scale: Measurement and dimensions of response to AIDS/HIV disease.* Promotion Research & Development, Hounston, US.
- *Manual de Formación para Talleres de Formación Nacionales, Regionales e Interregionales sobre el Asesoramiento Preventivo y Psicosocial.*



Programa Global sobre el SIDA. O.M.S. 1211. Ginebra 27. Suiza.

- Manual Europeo de Apoyo Entre Compañeros. *El Apoyo Entre Compañeros como Método de Prevención del SIDA en Comunidades de Usuarios de Drogas*. European Commission. Directorate-General V.

- Fundación Anti-SIDA DE España. *Manual de Formación para Sanitarios*. Madrid 1994

- **Hobfoll, Steven E.; Jackson Anita P.; Lavin, Justin; Britton, Paula J.** *Women's barriers to safer sex*. *Psychology-and-Health*, Apr Vol 9 (3) 233-252. 1994.

- **Ramón Bayés**, *SIDA y Psicología*. Ed. Martínez Roca. Barcelona 1995.

- **Roig Estellés, M.** *Programa de Prevención del SIDA en la Población de Toxicómanos y Prostitutas*. Valencia 1995.

- **IneVanwesenbeeck**, *Prostitutes Well-Being and Risk*. VU University Press, Amsterdam. 1995.

- **Ron de Graaf**, *Prostitutes and Their Clients, Sexual Networks and Determinants of Condom Use*. Utrecht, The Netherlands, 1995.

- **Anguera, M.T.; Arnau, J.; Ato, M.; Martínez, R.; Pascual, J. y Vallejo, G.** *Métodos de Investigación en Psicología*. Madrid: Síntesis. 1995.

- **Arce, C. y Seoane, G.** *Construcción de escalas psicológicas*. En J. Muñiz (Coord.)

Psicometría (pp. 171-206). Madrid: Universitas. 1996,

- **Wu Aw.; Revicki Da.; Jacobson D.; Malitz Fe.** *Evidence for reliability, validity and usefulness of the medical outcomes study HIV health survey (MOS-HIV)*. *Qual Life Res*, 6. 481-493. 1997.

- **O'Leary Jf.; Ganz Pa; Wu Aw.; Coscarelli A., Petersen L. Toward.** *A better understanding of health-related quality of life: a comparison of the medical outcomes study HIV health survey (MOS HIV) and the overview of problems-evaluation system (HOPES)* *J Acquir Immune Defic Syndr*, 17, 433-441. 1998.

- **Revicki da.; Sorensen S.; Wu Aw.** *Reliability and validity physical and mental health summary scores from the medical outcomes study HIV health survey*. *MED CARE*, 36, 126-37. 1998.

- **Badix, Podzamczar D.; García M., López Lavid C.; Consiglio E** and the Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV Validation Group. *A randomised study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients*. *AIDS*, 13, 1727-1735. 1999.

- **Roig M., Lloret S., Castelló R., Alcorisa E., Soto I.** *Proyecto de Investigación sobre la Efectividad de la Intervención con Adultos Seropositivos en la prevención del VIH*. Financiado por FIPSE, Valencia 2001

Los autores agradecen a FIPSE (integrada por el Ministerio de Sanidad y Consumo, Abbott Laboratorios, Boehringer Ingelheim, Bristol Myers Squibb, GlaxoSmithKline, Merk Sharp and Dohme y Roche, expediente 000/99) la financiación de esta investigación, así como al Comité ciudadano Antisida de la Comunidad Valenciana