

E I Perfil del Sida.

Lola Cánoves Martínez

Elena Serrano Pérez

Rosa Soriano Redondo

Psicólogas - GRUPO SIDA

RESUMEN

El objetivo básico de este artículo es la presentación de una serie de características psicológicas generalmente comunes a las personas afectadas por el V.I.H. Estos pensamientos automáticos, facilitan ideas negativas sobre la proximidad de la muerte, lo cual ayuda en la aparición de síntomas, aumentando el estado de indefensión. La importancia de este proceso circular es tan grande que bien puede ser definido como EL PERFIL DEL SIDA.

ABSTRACT

The basic objective of this article, is the presentation of several psychological characteristics, generally commons to the people affected by the H.I.V. This automatic thoughts give negatives ideas about the proximity of death, what helps in apparition of symptoms and regulary increases the indefension state.

The importance of this circular process is so big, that it could be defined as «THE AIDS FACE»

PALABRAS CLAVE

V.I.H. - SIDA - Estigmatización - Culpabilización - Seropositivo - Seronegativo - MUERTE.

INTRODUCCION

No sería aventurado señalar, que quizá al hablar de SIDA, no estamos refiriendo a la enfermedad que más conmoción social ha producido con su aparición. De todos es conocido donde y cuando se tuvieron las primeras noticias de su existencia y quizá habría que remitirse a esto para intentar comprender la fuerte estigmación que la acompaña desde el principio.

Otro punto de reflexión podría ser el espectacular deterioro físico con que se la relaciona. Esta percepción, facilitada de manera masiva por los medios de comunicación, contribuye, evidentemente, a la marginación social hacia las personas seropositivas.

A partir de nuestra experiencia en este campo de intervención, podemos afirmar que las implicaciones y consecuencias derivadas no se remiten al individuo en sí, sino que se entrelazan a niveles: familiar, social, laboral y económico.

Nos encontramos, por supuesto, ante la auténtica pandemia con la que se despide el siglo XX y ante ella, cabe señalar que

tampoco ninguna otra enfermedad había producido hasta la fecha, tal cantidad de investigación y avances en el campo médico.

Junto con ella y derivado de cuanto acabamos de señalar la investigación psicológica cobra especial protagonismo. Es posible aumentar la calidad de vida, crear nuevas expectativas y en líneas generales favorecer la reestructuración cognitiva desde el punto de vista integral. Defendemos el tratamiento del problema desde el punto de vista multidisciplinar y quisiéramos con nuestra aportación ayudar a romper ideas y temores irracionales sobre esta enfermedad, por la influencia negativa que ejercen a niveles psicológicos y sociales.

«Los nuer del Sur de Sudán, cuentan que antaño, había una cuerda de unión entre el cielo y la tierra y que quien envejecía, subía por ella, y el Gran Dios, los rejuvenecía, antes de regresar a la tierra. Un día, una hiena y un pájaro tejedor, subieron por la cuerda, y entraron en el Cielo; el Gran Dios, ordenó que se les vigilase estrechamente y que no se les permitiese volver a la Tierra, para que no causasen problemas.

Una noche se escaparon, y cuando

estaban a punto de tocar el suelo, la hiena corto la cuerda. Cuando recogieron la parte superior en el cielo, no quedó ningún medio por el que los seres humanos pudieran ascender hasta allí, y desde entonces envejecieron y murieron».

A través de este mito africano, elegido al azar entre los múltiples existentes al respecto, podemos observar como la muerte es un tema que ha preocupado al hombre desde tiempos muy remotos.

El fenómeno de la muerte, ha influido enormemente no solo en la ciencia, sino también en la literatura, el arte, la religión y la filosofía.

«En la mitología griega, el sueño, HYNOS y la muerte, TANHATOS, eran hermanos gemelos de la familia de LA NOCHE. EL SUEÑO y LA MUERTE, habitaban en las costas del mar occidental, en la oscuridad subterránea, juntamente con sus otros hermanos, los SUEÑOS...».

En la Edad de Oro, de la pintura y escultura cristiana, las muertes de los mártires, santos y religiosos, eran tema frecuente y motivos de inspiración artística.

Todas las religiones han dado alguna solución al tema de la muerte. La mayor parte de ellas no aceptan la muerte como un simple proceso biológico, sino que intenta explicar su significado en la vida.

El problema de la muerte constituye también la piedra de toque de numerosos sistemas filosóficos. Ya Platón afirmaba que la filosofía es una meditación de la muerte.

Ampliamente entendida la muerte es la designación de todo fenómeno en el que se produce una cesación. En sentido restringido, la muerte es considerada exclusivamente como la muerte humana porque se ha considerado que solo en la muerte humana adquiere plena significación el hecho de morir.

Así pues, la muerte humana es un fenómeno social, a la vez que un fenó-

meno natural. Por eso se tiene en cuenta, no solamente a los «moribundos» y los «fallecidos» sino también a los sobrevivientes.

El hombre no está culturalmente preparado para morir; ya que desde la infancia somos excluidos de este tema y engañados con mentiras. Todo esto implica que a medida que el niño crece, considera todo este acontecimiento como terrible y misterioso.

A lo largo de la historia, la medicina ha ido haciendo grandes avances y descubrimientos que han hecho que miles y miles de personas no perezcan ante enfermedades que antaño causaban la muerte.

Esto ha hecho que el hombre creyera que por fin estaba consiguiendo dominar a la muerte y justo entonces aparece la plaga del siglo XX, resucitando el fantasma de la muerte. El S.I.D.A.

La primera descripción que aparece en la literatura médica, de lo que luego se conocería como un caso de SIDA, fue en 1952, pero es en 1981, cuando aparecen las primeras noticias acerca de una nueva enfermedad infectocontagiosa, la cual se transmitía por vía sexual y sanguínea y era extremadamente mortal en pocos meses o años. Esta enfermedad fue conocida como SIDA, siendo el virus que la causaba el V.I.H.

Dado que los primeros casos conocidos, afectaban a homosexuales y posteriormente a drogadictos, se creyó en un principio que era una enfermedad exclusiva de dichos grupos. Esta creencia ha sido desmentida posteriormente, ya que está comprobado que afec-

ta igualmente a heterosexuales, pero a pesar de ello, la estigmatización todavía sigue implantada en la mentalidad de muchas personas, de ahí que se oigan comentarios como... «Ellos se lo han buscado»,... «todavía les pasa poco». etc.

Esta nueva enfermedad ha facilitado un nuevo reto para la medicina, ha movilizó investigadores de todo el mundo para la búsqueda de una vacuna que sea capaz de detenerla y efectivamente los avances han sido espectaculares en proporción al tiempo transcurrido.

Sin embargo, dada la complejidad del problema SIDA, parece que se deja de lado lo que quizá sea lo más importante: el propio paciente al que a menudo se le trata como a una persona sin derecho a opinar, como un objeto que va de aquí para allá... y ¿sus sentimientos, deseos y opiniones? ¿quien los toma en cuenta? Por otra parte el rápido desenlace que se produce en muchos afectados, bien por el tipo de vida llevado (mala calidad de vida, consumo de drogas, alcohol, mala alimentación...) o bien por el diagnóstico tardío de la enfermedad muchas personas asocian las siglas SIDA a la palabra MUERTE, cuando realmente ser portador del virus V.I.H. no es lo mismo que tener SIDA y mucho menos es sinónimo de morir.

Las connotaciones y repercusiones sociales que la enfermedad lleva aparejada, hacen que solamente el hecho de tener que realizarse la pruebas, genere una alta tasa de angustia en aquellas personas que por haber desarrollado determinadas pautas de conducta, creen ser portadores potenciales del VIH. Nos referimos al consumo de sustancias tóxicas inyectadas, a prácticas sexuales sin métodos de barrera o con personas potencialmente portadoras del virus. etc.

Es aquí, cuando ya empiezan a aparecer una serie de manifestaciones de tipo psicológico (anticipación de consecuencias, creencias irracionales etc) que ha-

cen que, con pequeñas excepciones, la mayor parte de quienes van a pasar las pruebas, se encuentren ya de antemano en un estado ansiógeno. En este punto, la idea de la muerte empieza a ser barajada ya que se asocia directamente junto con la posibilidad de que el resultado sea positivo.

En las asesorías pre test la idea que más prevalece es la «seguridad» de que el diagnóstico va a ser, evidentemente positivo. En la práctica profesional, observamos como no solo empieza a desarrollarse un patrón psicológico irracional, sino que, ocasionalmente, aparecen manifestaciones somáticas a las que también podemos considerar irracionales.

Pérdidas de peso, alteraciones cutáneas, discusiones sexuales, alergias etc. son las más frecuentes. Entendemos que son irracionales en aquellos sujetos a los que el resultado de la analítica, contrastada posteriormente, reitera su condición de seronegativos, pudiendo considerar tales síntomas como somatizaciones que tienen su raíz en causas psicológicas. Estos procesos cognitivos se disparan en función a la posibilidad más o menos remota de haber estado en contacto con el virus.

Podríamos considerar a este periodo, previo a las pruebas, como de ansiedad latente. El organismo trata de controlar la situación y se debate entre ideas contrapuestas. Este tipo de respuestas no son, ni con mucho, aplicables a toda la población, pero no es menos cierto que son habituales.

La fase siguiente de este proceso, la tenemos en la recogida de los análisis. Aquí tenemos una nueva bifurcación: personas con diagnóstico negativo o positivo. Es evidente que el resultado de la analítica les introduce en sectores de población claramente diferenciados, pero podemos afirmar que en cualquier caso, va a introducir cambios significativos en sus vidas. Las personas del primer grupo, con diagnósticos seronegativos, no son, desde luego, objeto de este artículo, pero quizá valga la pena

mencionar simplemente como apunte, la respuesta emocional que produce, respuesta que lleva en muchos casos a cambios drásticos en los hábitos de vida, pautas de higiene, relaciones familiares y personales, trabajo etc. El hecho de haberse sentido próximos a la enfermedad y encontrarse ahora fuera de peligro les hace recuperar el tono vital y a introducir importantes modificaciones en sus pautas de conducta. Solo un pequeño porcentaje de sujetos (directamente relacionado con variables de personalidad), sigue desarrollando pensamientos irracionales de enfermedad, muerte, etc. a pesar del resultado negativo de la prueba.

En líneas generales podemos afirmar que a partir de la obtención de resultados, siempre se van a producir cambios considerables. Si en el apartado de los diagnosticados seronegativos nos encontramos con una serie de pautas de evolución y cambio positivas, todo lo contrario ocurre, cuando el resultado de la prueba es positivo.

Tenemos que remarcar de nuevo, la fuerte estigmatización que socialmente conlleva esta enfermedad, para intentar una aproximación y comprensión a toda la problemática que la aparición del VIH va a representar en la vida de una persona, ya que deberá enfrentarse a una sociedad que la rechaza, y cuyo desconocimiento del tema, le condena a pertenecer a determinados sectores y lo que es peor, le aísla anticipadamente. De este modo la «muerte social» se produce en estos medios mucho antes que la «muerte física»

De entrada, y esto es prácticamente aplicable a toda la población, tanto desde el punto de vista del seropositivo como desde el colectivo, prevalente la ecuación SIDA=MUERTE, ecuación que posteriormente el trabajo psicológico se encargará de romper o al menos debilitar. Junto con ello y aquí ya referido a las personas afectadas, aparece como elemento significativo la culpabilización por la forma como accedieron a la enfermedad, sobre todo

en los casos en que a su vez han transmitido el virus a otras personas: pareja, cónyuge etc. Muchas de las personas diagnosticadas V.I.H. declaran que preferirían padecer cualquier otra enfermedad por grave que fuese que la que les afecta. Este planteamiento es debido a que una vez diagnosticados/as temen declarar ante sus entornos inmediatos respectivos **COMO** contrajeron la enfermedad. Esto, es relacionado de forma directa con la idea de rechazo generalizada que supone van a recibir por parte de, familia, amigos, etc. con lo que se culpabilizan directamente por aquella/s conducta/s que les han llevado a la seropositividad.

Así pues, la idea de la muerte y el sentimiento de culpa asociado, serán los elementos mas destacados que aparecen inmediatamente después del diagnóstico.

Con las limitaciones propias y respetando las variables de personalidad individuales, podríamos hablar de determinado perfil o patrón psicológico con el nos vamos a encontrar de forma habitual.

La primera percepción que les hace verse imposibilitados/as de mejora, genera una baja generalizada de autoestima y motivación hacia su proceso vital. Esta percepción pesimista dispara toda una serie de respuestas ansiógenas y/o depresivas.

Si en la fase previa a la realización de las pruebas, hablamos de ansiedad latente, aquí, podemos hablar de auténticas crisis de ansiedad y de todo tipo de respuestas:

-Evitación, negación, culpa, magnificación, pensamientos automáticos sobre lo injusto de la situación que les ha correspondido, en algunos casos ideas suicidas de repetición, que, si bien no es lo habitual, se llevan a la práctica como método rápido y directo de salir de una situación que les resulta traumática. Somos conscientes de que este tipo de respuesta también es extrapolable a otras enfermedades de tipo crónico, y que el porcentaje de personas que llegan a esta drástica solución es pequeño, pero no podemos por menos que mencionarlo, ya que corresponde a una realidad contrastable.

A partir de este momento, se van a producir cambios significativos en el proceso vital, ya que quizás como ninguna otra, esta enfermedad tiene una serie de implicaciones y ramificaciones que afecta de una forma a todos los ámbitos de interacción: social, laboral, personal, familiar, etc.

Centrándonos en el sujeto en sí y con las lógicas reservas que toda generalización conlleva, podríamos diferenciar dos grandes bloques de respuesta:

motoras y cognitivas

Respecto a las primeras, nos encontramos con un descenso generalizado en la actividad habitual correspondiente. Se aprecia también una tendencia al aislamiento social, familiar y de pareja, esto adquiere matices dramáticos en el sentido de comunicarles su nueva condición, ya suelen considerarse rechazados/as de antemano. Aparecen también crisis de llanto, disminución de hábitos alimenticios y/o de higiene, etc.

Como se puede observar claramente, a partir del diagnóstico y debido a la percepción errónea y a la identificación de la muerte con la enfermedad, los cambios no solo se van a producir en las personas seropositivas, sino en todos los entornos que les son próximos, ya que todas las modificaciones que acabamos de indicar, tienen una clara repercusión a nivel familiar, laboral, social, etc.

Al igual que sucede en el proceso

pretest con relación a las somatizaciones en esta fase postest, este tipo de respuestas pueden verse incrementado en tasas altas.

En otro orden, dentro de lo que podemos considerar respuestas cognitivas, aparecen, como hemos indicado anteriormente los sentimientos de culpabilidad y tasas altas de irritabilidad, al mismo tiempo se observa frecuentemente insomnio y una generalizada pérdida de autocontrol emocional.

Todo este tipo de respuestas, junto con las mencionadas anteriormente hacen que los sujetos presenten un síndrome psicológico específico que aparece y se desarrolla en paralelo junto con el virus. Este nuevo síndrome, alimentado por cuanto se viene indicando, es tremendamente potente. Por ello es capaz PER SE y si no se facilitan los recursos psicológicos y asistenciales correspondientes de disparar y/o incrementar las alteraciones somáticas directamente aparecidas como consecuencia de la enfermedad.

Todo ello nos refuerza en la tremenda importancia que tienen los factores psicológicos en el proceso vital individual de cada persona.

Cuando hablamos de VIH, partimos de criterios médicos objetivos, de diagnóstico clínico, de recuento de linfocitos etc., pero tampoco hay criterios uniformes respecto al desenvolvimiento y desarrollo de la enfermedad. De hecho hay personas que están diagnosticadas V.I.H. desde las primeras pruebas (8 o 10 años) atrás y que han desarrollado hasta el momento síntomas, son los denominados portadores/as asintomáticos/as.

Las personas que a lo largo de unos

años han ido desarrollando síntomas, siguen un tratamiento durante un tiempo determinado.

Por otra parte a lo largo de este tiempo, el paciente comienza a tener conciencia de la gravedad de su enfermedad, que viene dada por los constantes cambios en los tratamientos, aumentos en las dosis, alteraciones en la vida cotidiana y por supuesto familiar.

Otro factor de interés, son las continuas hospitalizaciones y recaídas que producen un deterioro físico y psicológico (sentimientos de indefensión, inutilidad...) Cuando el proceso de la enfermedad alcanza un estado avanzado, podríamos hablar de «fase terminal» pudiendo distinguir entre:

a- fase biológica y

b- fase terapéutica (SANZ I.988)

La primera se refiere al momento en que las constantes vitales de la persona, están por debajo de los límites normales y son irrecuperables por las vías terapéuticas disponibles.

Cuando hablamos de esta fase biológica, no nos referimos exclusivamente a SIDA, sino a todas las enfermedades crónicas, donde hay un deterioro biológico, ya que cuando nos referimos a enfermos crónicos, por V.I.H., no es de extrañar, que después de una recaída, donde las constantes vitales sean límites, se eleven su nivel de linfocitos y esta persona recupere otra vez su tono vital; por tanto estas denominadas «fases» serán utilizadas de forma orientativa.

En cuanto a la fase terapéutica, hablaríamos del momento en que la enfermedad ha progresado, hasta tal punto, que los tratamientos o se han agotado o son ineficaces. Es entonces, cuando cobran importancia los cuidados paliativos.

Todos los problemas psicológicos anteriormente descritos, se van incrementando con el hecho de no poder comunicar con sus seres queridos, sus sentimientos, pensamientos... acerca de la muerte, por no molestar, por no

ser mal interpretado, o simplemente por miedo a hacerles sufrir más. Este proceso de falta de comunicación, igualmente sucede con quienes les cuidan y conviven con ellos, que intentan restar importancia a la gravedad de la situación, haciendo como si no ocurriera nada o inconscientemente intentando huir de sus miedos, esto es lo que denominaríamos conspiración del silencio.

Quizás, este sea el resultado, de un aprendizaje social a través de los tiempos, de como aprendemos a vivir con la muerte. Repasando los antecedentes históricos, vemos como autores como Philippe Ariés habla de la muerte en la Edad Media, concebida como una «domesticación» de la muerte, cuyas características esenciales, sería:

-a) despedida de los seres queridos, como un acontecimiento de carácter público en donde incluso los niños, deben estar presentes viendo morir a sus seres queridos.

-b) aceptación del papel activo por el moribundo, siendo consciente de la proximidad de su muerte.

-c) manifestaciones de dolor como duelo ante la muerte del ser querido con fuerza y espontaneidad.

A través del tiempo, el concepto muerte, va sufriendo una evolución paulatina hasta nuestro siglo actual donde se produce lo que llamaríamos una «muerte invertida» donde se protege al enfermo y se intenta evitar el conocimiento de la verdad de su situación actual, desapareciendo el patetismo. Por tanto se concibe la muerte como impersonal y anónima.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- WILLIS, Roy (1993) «Guía ilustrada de los mitos del mundo». Editorial Debate.
- KUBLER - ROSS, (1975). Elisabeth «Sobre la muerte y los moribundos» Editorial Grijalbo.
- ARIES, Philippe (1987) «El hombre ante la muerte» Editorial Taurus.
- GAFO, Javier (1990) «El derecho a una muerte humana» ediciones Temas de hoy.
- FERRATER MORA, José (1990) «Diccionario de Filosofía» Editorial Alianza.

