

SIDA I SERVEIS SOCIALS

UN ASSAIG SOBRE PERFILS PSICOLÒGICS I SOCIALS

RESUM

L'article resumeix bàsicament els problemes psicològics i socials que afecten una persona amb SIDA; les seues pors, els problemes del medi familiar, els patrons de conducta sexual i, al capdavant, tot un cúmul de contradiccions i vivències que semblen girar entorn de la inculpció i l'autoinculpció al/del malalt, la qual cosa fa necessària una intervenció psicològica.

ABSTRACT

This theoretical article content the social and psychological problems affecting persones with AIDS; their fears, familiar problems, sexual behavior and the contradictions and experiences that turn in the inculcation and self-inculcation to the/of the patient, making a necessary psychological intervention.

Dr. Jordi Garcés i Ferrer

Vull expressar el meu agraïment al Departament de Treball Social i Serveis Socials del «Memorial Hospital» de Nova York.

LA síndrome d'immunodeficiència adquirida (SIDA) es podria definir des d'una perspectiva mèdica com una alteració del sistema de vigilància immunològica o del sistema de defenses de l'organisme, amb la qual cosa, aquest és molt més sensible a virus i microorganismes amb què havia conviscut amb una relativa harmonia.

El primer informe sobre la malaltia es va elaborar al *Center for Disease Control d'Atlanta* (EUA). Aquest centre d'investi-

gació sobre epidèmies i malalties noves va descriure els casos de cinc homosexuals joves, que havien estat tractats a hospitals de la ciutat de Los Angeles d'una infecció pulmonar causada per un protozoari (*Pneumocystis carinii*, NPC), que es parasitava als pulmons i impedia la respiració. Al mateix temps, van coincidir informes d'hospitals de la ciutat nord-americana de Nova York sobre homosexuals que havien desenvolupat una forma de càncer maligne anomenat sarcoma de Kaposi. Vuit de les persones que el patien van morir en el transcurs de vint-i-quatre mesos després del diagnòstic. L'esdeveniment d'aquests trastorns va suggerir a la comunitat mèdica l'emergència d'una nova entitat patològica, el denominador comú de la qual era que tots els casos apareixen en persones homosexuals i que la resposta dels seus organismes davant d'aquestes infeccions es trobava deteriorada (Daniels, 1985).

Posteriorment, els grups de risc a contraure la malaltia transcendia a homose-

xuals i addictes a l'heroïna, i també s'hi inclouen els hemofílics que havien rebut productes hematològics infectats; pacients que havien rebut transfusions de productes hematològics infectats; companys i companyes heterossexuals de pacients amb sida; lactants de pares amb sida, etcètera.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS), a través del seu programa de lluita contra la sida, coordina i registra els controls mundials que es fan sobre la malaltia a les seues oficines regionals o als ministeris de Sanitat de cada país; per bé que el registre i diagnòstic de casos sembla estar en relació amb el major o menor nivell de desenvolupament d'un país determinat. Cal tenir en compte, doncs, que un alt nombre de casos, per diferents causes, no són registrats per aquest organisme internacional de la salut.

L'anàlisi de les dades i les informacions relatives a la SIDA han permès delimitar tres models de la malaltia. El primer, característic dels països industrialitzats, amb un nombre alt de casos declarats i on la transmissió per via perinatal i per transfusions sanguínies estan probablement més controlades. La proporció d'homes i de dones infectats és de 10-15 a 1, i els grups d'alt risc es localitzen entre homes homosexuals amb moltes parelles i drogadictes per via intravenosa que comparteixen agulla sense esterilitzar.

El segon model de malaltia seria geogràficament localitzat a zones de l'Àfrica meridional, central i oriental, que va «in crescendo» a determinats països iberoamericans, concretament els països del Carib. A diferència de l'anterior, la malaltia es dona sobre manera entre heterossexuals; la proporció d'homes i de dones infectats és d'1 a 1 i on la transmissió perinatal és més freqüent.

El model III predominaria a l'Europa Occidental, alguns països del nord d'Àfrica, l'Orient Mitjà i el Pacífic (llevat d'Àustràlia i Nova Zelanda). Pel que sembla, l'epidèmica afecta, en aquest cas, persones que s'han desplaçat a països dels models I i II i s'han contagiats pel contacte amb individus portadors (OMS, 1989; Weekly i Epidemiological Record).

Aquest no és el moment més adequat per a plantejar aspectes mèdics i epidemiològics que guarden relació amb l'epidèmia de la SIDA. El Servei d'Epidemiologia de

* Professor de Serveis Socials. Escala Universitària de Treball Social. Universitat de València.

la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana en proporciona dades autoritzades al lector interessat.

El que sí que farem és repassar els pocs estudis que determinen les vivències psicològiques per les quals passen les persones amb SIDA, així com les pors psico-socials que molt sovint guarden una relació estreta amb la tolerància al tractament i la seua recuperació i adaptació posterior.

Entre aquests problemes psicològics, destaquen els que fan referència a diversos tipus de pors i sentiments de culpa. Les pors tenen a veure directament amb:

- La soledat.
- La desfiguració física.
- L'afebliment.
- La pèrdua del control psíquic.
- Les infeccions.
- La mort.

Efectivament, les persones que pateixen la malaltia temen l'estigmatització familiar i social i la consegüent soledat i incomunicació a què estaven exposats els leprosos en uns altres temps de la humanitat. Les alteracions físiques a la cara, el col i els braços, quan es desenvolupen en el pacient els símptomes externs de la SIDA, són pors

que sobretot s'aguditzen en determinats grups amb pràctiques de risc que valoren en gran manera l'aspecte físic, tant en el seu treball com en les seues relacions interpersonals. D'altra banda, es va gestant un sentiment de desamparança apresada en les persones que són conscients de la pèrdua progressiva de la seua força física i mental, que pot provenir del «feedback» que rep el subjecte de la pèrdua de pes i els lapsus de memòria, entre altres símptomes. En darrer terme la sensació de la mort pròxima es barreja amb sentiments de desesperació, rebuig i angoixa vital.

Al seu torn, alguns d'aquests malalts experimenten un fort sentiment de culpa, per autoatribució d'una conducta «desordenada» dins la seua pròpia històrica personal i social. Potser la persona entén que té remordiments perquè s'atribueix a si mateix/a el contagi de la malaltia a d'altres persones, familiars i amics, fonamentalment. Això va lligat estretament al problema de la soledat i dependència d'aquestes persones, quan són conscients del seu diagnòstic, i la seua consegüent repugnància (per por de l'abandó social) a comunicar la seua malaltia a les persones més pròximes.

De Vita i col·laboradors (1986) han

identificat els següents patrons de conducta com a resposta als sentiments de culpa, a saber:

- Abstenció.
- Rebuig o negació del que li passa, la qual cosa porta el malalt a continuar un ritme alt d'activitat sexual.
- Abstenir-se de mantenir relacions sexuals amb els amics i coneguts, al mateix temps que s'inicien nombrosos contactes sexuals anònims.
- Augment del consum de drogues.
- Realització de contactes sexuals en grups reduïts.

Per als autors, aquestes serien les reaccions típiques en l'aspecte sexual de les persones diagnosticades de SIDA i que guarden una relació circular amb els problemes socials que exposarem més avall.

És justament el rebuig que cognitivament anticipa o de facto viu la persona per part dels seus companys de classe, de feina, dels familiars, amants i amics íntims, allò que més desequilibra aquests pacients. Això vol dir que, en el cas que aquestes persones facen pública la seua malaltia, la comunitat general els retirarà el suport i fins i tot pot donar-se el cas que tinguen problemes per a aconseguir assistència i atenció sanitària i social.



Entre les pors socials a què queda exposat el pacient de SIDA, hi ha les següents:

- Por de perdre la feina.
- Por de la restricció de les xarxes de suport social.
- Por de l'allunyament de la família.
- Por de la institucionalització.

Al *Memorial Hospital* de Nova York, on vaig col·laborar al Departament de Social Work, al costat de Rose Mary Moynihan, pel juliol de 1989, s'han dut a terme nombrosos estudis descriptius sobre les característiques psicològiques i socials d'aquests malalts. En aquests estudis es posa de manifest que un nombre important dels pacients (nord-americans) treballen en el món de les belles arts, els espectacles, el comerç i l'educació, o encara són estudiants universitaris, per la qual cosa els seus ingressos econòmics depenen fonamentalment de la seua capacitat per a continuar treballant. Tanmateix, la simptomatologia física i el tractament mateix de la malaltia limita enormement aquesta capacitat i redueix d'una manera ostensible els seus nivells d'ingressos. En uns altres casos, aquestes persones han estat despatxades de la feina o han estat objecte d'una discriminació que els feia difícil de continuar-hi. La pèrdua de la feina implica en la major part dels casos una restricció del sistema de protecció i atenció sanitària, així com l'alt cost sanitari que imposa el tractament de la malaltia.

També les xarxes de suport social es deterioren en els qui pateixen «l'epidèmia». Segurament, el malalt tindrà por de comunicar a la família (pares, cónjuge, fills) el diagnòstic de la malaltia, la qual cosa fa que aquestes persones siguin més dependents dels amics i altres coneguts, amb el procés de reestructuració social i familiar que això comporta.

El paper que acompanya la família en els pacients amb SIDA és molt distint, comparat amb un altre tipus de pacients com ara els que desenvolupen un càncer. En aquest cas, la família tendeix a lliurar-se literalment a la persona afectada, la qual percep, alhora, sentiments de compassió i pena del seu medi socio-familiar. La construcció i la col·laboració incondicional emmarca socialment aquestes malalties; però el quadre és ben distint per al cas dels malalts de SIDA.

En aquest cas, el pacient no genera en els altres atribucions de compassió envers la seua persona, sinó, en tot cas, reprotxe;

perquè sol pensar-se que la malaltia és producte de «l'estil de vida» que fins ara ha portat la persona afectada. L'etiologia de la malaltia té a veure amb el modo de vida personal, social i sexual del malalt o la malalta, i no per un agent «desconegut» com en d'altres malalties.

A més a més, molts d'aquests malalts han trencat de fa temps les seues relacions i els seus vincles familiars per problemes de feina, o per diferències en aquests mateixos «estils de vida» i, per tant, de valors i sistemes de creences, cosa que els ha portat a una separació progressiva i prolongada. En el cas que els malalts visquen amb la família, els deu resultat extremadament difícil de comunicar, de primer, que són homosexuals i addictes a l'heroïna (si s'escau) i, a més posteriorment, que tenen la SIDA.

Tots aquests problemes psico-socials en els malalts de SIDA fa que ens plantejem la necessitat de recórrer a la planificació de programes de Serveis Socials que possibiliten de prevenir i atendre aquestes persones, justament pels seus devastadors efectes a escala social, tant o més que en els seus aspectes clínics i patològics.

El sistema de Serveis Socials que s'arbitra a aquest efecte no solament haurà de tenir presents els aspectes de suport psicològic i les relacions del medi del malalt, sinó fer extensible aquest sistema als familiars dels malalts, que han d'enfrontar-se a temors i ansietats quan entren en contacte amb els afectats, així com l'amenaça de rebuig per part de la societat. Al seu torn, també els familiars dels malalts entren en contradiccions i sentiments de culpa, perquè es retrauen el fet de no haver-se apercebut abans de la malaltia i de la conducta sexual i relació amb les drogues (si s'escau) de la persona afectada, i també les seues indecisions a l'hora d'ajudar-la.

El conflicte personal del familiar s'aguditza quan els valors s'entrecruen amb els prejudicis, i les pors personals i socials amb el sentiment de culpa en cas de decidir no col·laborar, o fer-ho superficialment, amb el malalt de SIDA, que pot ser el fill o la filla, la mare, el germà o la germana, etc. A l'últim, la mort de la persona i tota la situació de dol prolongat quan el malalt entra en fase terminal, una vegada fracassat el tractament, també ens dóna una idea de la idiosincràsia situacional de la malaltia i de tot l'ampli desplegament que es pot oferir des dels Serveis Socials.

El sistema de serveis haurà de tenir en compte, en l'aspecte hospitalari, els meca-

nismes de suport psicològic al personal sanitari encarregat d'atendre aquests malalts. La seua por del contagi, no solament a ells mateixos sinó també «als seus», genera un estrès en aquests professionals, que és agreujat per les decisions i ambivalències que provoca el dilema d'informar-ne o no el malalt i els seus familiars, així com les dependències afectives que el malalt força amb el metge o els/les infermers/eres.

De fet, molts professionals de la salut mostren explícitament la seua negativa a treballar amb aquest tipus de pacients i a atendre'ls, potser, alhora, pressionats per la seua pròpia família. En uns altres casos, són els professionals mateixos els qui coneixen el seu propi diagnòstic de seropositivitat, i tenen por de comunicar-ho als seus superiors i de transmetre-la a malalts que no la pateixen. A escala institucional als Estats Units, determinades organitzacions que duen a terme programes d'ajuda domiciliària des dels Serveis Socials no proporcionen, o ho fan d'una forma limitada i sota moltes condicions, aquestes ajudes comunitàries als malalts de SIDA. Des d'aquesta perspectiva, també la política social haurà de preveure aquest tipus de problemes i advertir les seues possibles vies de solució, bé des de l'Administració pública, bé des de les organitzacions no-governamentals relacionades amb el sistema de Serveis Socials.

Daniels (1985) ens resumeix les pors psico-socials que tenen les persones que pateixen aquesta malaltia:

- Xoc del diagnòstic.
- Afrontament de la possible mort.
- Sentiments d'impotència per canviar la situació i, per tant, frustració.
- Ansietat per la disminució de les capacitats físiques.
- Ansietat per les reaccions dels altres, per l'aïllament, la soledat i la pèrdua del suport social.
- Por per la pèrdua de la capacitat mental i deterioració psíquica.
- Depressió i obsessió per la malaltia.
- Pèrdua de libido i por de les disfuncions sexuals o pèrdua de contactes sexuals.
- Por d'infectar els altres, sobretot les persones estimades, o d'haver-se contagiats d'elles.
- Preocupació sobre com les persones estimades afrontaran la malaltia que pateix.
- Por que els familiars l'abandonen i morir tot sol.
- Por de morir amb dolor.
- Por dels desajusts familiar, social i laboral.

Un treball bastant recent dut a terme per De Diego García i Marcos de la Huer-ga, assistents socials de l'Hospital Grego-rio Marañón de Madrid, en una mostra de cent pacients portadors del virus VIH o malalts de SIDA i les seues famílies corres-ponents, ens pot servir per a analitzar els aspectes socials o, més concretament, sòcio-familiars que envolten aquests ma-lalts.

Entre les conclusions d'aquesta inves-tigació empírica, destaquem que, per a les autores, hi ha dos tipus de famílies: les unes, que accepten la malaltia, i les altres, que rebutgen del tot el malalt. Entre les pri-meres, hi hauria les que afronten la malal-tia des d'una posició positiva i d'altres que la viuen com una càrrega, tot i semblar que l'accepten. Les famílies que rebutgen «el seu malalt» tendeixen a demanar ajudes i centres per institucionalitzar la malaltia o internar-los-hi.

A més de fer una descripció del perfil sociològic del malalt, la investigació apro-fundeix en la sinuositat social d'aquest i les respostes que la família ofereix davant la malaltia. Així, destaquen que:

- Els pacients mostren un desig d'as-sociacionisme per lluitar a favor dels seus interessos.
- S'estimen més el seu propi domicili en els períodes de convalescència (cosa que s'haurà de tenir en compte a l'hora de pla-nificar programes comunitaris d'ajuda a domicili dels Serveis Socials).

- Els fills de les persones malaltes, els cuiden en la major part els avis.
- La informació de les famílies sobre la malaltia és insuficient.
- La reacció més freqüent dels fami-liars és de por, angoixa i, sobretot, por del contagi.
- L'existència de conflictes i discus-sions familiars són els fets més destacables.
- A l'últim, a vegades el malalt els ha amagat la malaltia per por del rebuig.

En tot cas, el lector interessat en aspec-tes psico-socials relacionats amb la malal-tia de la SIDA pot remetre's al treball de Moynihan i altres (1988), on es tracten els aspectes psico-socials que envolten una per-sona malalta de SIDA i entra en un procés terminal a causa de la malaltia.

En definitiva, un camp de treball dur per a psicòlegs i professionals socials, que comporta la conjuminació i la reflexió de variables deontològiques i de reciclatge tèc-nic adequat i oportú en el temps.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- BAYES, R. y ARRANZ, P. (1988): *Sida y preven-ción: un enfoque multidisciplinario*. Jano, Barcelona.
- DANIELS, V. (1986): *Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida*. El Manual Moderno, México.
- DE DIEGO Y MARCOS DE LA HUERGA (1989): «El Sida: un problema socio-familiar». *Re-vista de Servicios Sociales y Política Social*, número 13, págs. 84-91.

DE VITA, Jr. y col. (1986): *SIDA: Etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención*. Sal-vat, Barcelona.

ESTÉBANEZ, P. (1987): *Aspectos de la salud pú-blica. Clínica y tratamiento*. En USIETO, R. (1987): *SIDA: un problema de salud públi-ca*. Díaz de Santos, S. A. Madrid.

FARTHING, R. (1988): *Grupos de apoyo volun-tarios para pacientes infectados por VIH. Experiencia en el Reino Unido*. *Simposio sobre Actitudes Sociales y Sanitarias frente al SIDA*. Area de Salud Pública. Diputación de Valencia.

GARCÍA HERRERO, G. (1988): «Centros de Ser-vicios Sociales: conceptualización y desarrol-lo». Siglo XXI, Madrid.

GARCÉS, J. (1991): «Concepto y evaluación del apoyo en la acción voluntaria». *Revista de Servicios Sociales y Política Social* (en pre-sa).

GARCÍA HUETE, E. (1987): *Aspectos psicológi-cos: evaluación, prevención e intervención*. En USIETO, R. (1987): *SIDA: un problema de salud pública*. Díaz de Santos, S. A. Ma-drid.

KIRSCH, G. (1988): «El papel de las organiza-ciones voluntarias relacionadas con el VIH en la asistencia y educación en San Francis-co, California, U. S. A.». *Simposio sobre Actitudes sociales y Sanitarias frente al SIDA*. Area de Salud Pública. Diputació de València.

MOYNIHAM, R. et al. (1988): «AIDS and ter-minal illness». *The Social Casework. The Journal of contemporary social work*, vol. 69, número 6, págs. 380-388.

RYAN, C. y ROWE, M. (1988): «AIDS: Legal and ethical issues». *Social Casework*, vol. 69, número 6, págs. 324-334.

