

PROGRAMA MARCO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA CON AFECTADOS POR VIH/SIDA

*Dolores Baratas, Francisco Monteserín, María Parejo,
Concepción Peña, Angel Polo* y José Manuel Robledo*

Colegio Oficial de Psicólogos

Resumen: El presente artículo muestra el Programa Marco de Intervención Psicológica con afectados por VIH/SIDA que el grupo de trabajo del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid sobre Sida y Drogodependencias, ha desarrollado en el curso 1994/95, apoyándose en investigaciones anteriores realizadas por este mismo grupo y otros profesionales.

La aportación fundamental del programa elaborado consiste en la definición de cuatro momentos clave en la intervención psicológica: La preparación para el análisis de VIH, la comunicación de los resultados del análisis, el tratamiento del afectado por VIH y, finalmente, la preparación para la muerte.

En cada uno de los momentos, hemos definido el tipo de intervención a realizar, su objetivos, técnicas psicológicas a aplicar, equipo de profesionales necesario, evaluación y duración de cada uno de los momentos.

Tras una justificación teórica acerca de la necesidad y urgencia de la intervención psicológica en esta problemática, exponemos con detalle las actuaciones necesarias en cada uno de los momentos para finalizar con las conclusiones extraídas después de la elaboración de este trabajo.

Palabras Clave: Intervención psicológica, momentos de intervención, VIH/SIDA.

Abstract: The present article presents a psychological intervention programme with HIV/AIDS affected people, which has been elaborated in 1994/95 by a Colegio Oficial de Psicólogos committee, working in AIDS and drug-addiction, following the authors and others previous researches.

The programme essential point consists in the definition of four basic moments in the psychological intervention: HIV analysis preparation, results analysis communication, affected people psychological treatment, and finally, preparation for death.

We have defined in every moment, the kind of the intervention, their objectives, psychological techniques, professional team, evaluation and duration.

After a justification about the necessity and urgency of the psychological intervention, we expose every moments and end with our conclusions.

Key words: Psychological intervention, intervention moments, HIV/AIDS.

Title: *A frame work programme for psychological intervention in AIDS-HIV patients*

Introducción

Desde el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y a través de la volaría de Drogodependencias, se lleva abordando durante dos años consecutivos, el tema del VIH/SIDA en su dimensión psicológica.

La investigación del primer año detectó la falta de criterios comunes, la falta de profesionales de la psicología y la carencia de intervenciones estructuradas desde el ámbito psicosocial en los recursos existentes¹.

Lo que vamos a exponer a continuación, es un programa marco de intervención psicológica. Un programa genérico, por tanto, donde se definan las grandes etapas de la intervención y los principales propósitos de ésta.

En primer lugar vamos a reflexionar sobre el papel del psicólogo en la intervención con afectados por VIH, aportado referencias de investigadores y resultados de investigaciones sobre el papel de los aspectos emocionales o psicológicos en el desarrollo de la enfermedad derivada de la infección por VIH.

En segundo lugar, presentaremos la principal aportación que creemos poder hacer con este trabajo, consistente en definir cuatro

* Dirigir la correspondencia a: Angel Polo. Colegio Oficial de Psicólogos. Cuesta de San Vicente, 4, 5º, 28008 Madrid.
© Copyright 1995: de los Editores de **Ansiedad y Estrés**
Artículo recibido: 11-12-95. Aceptado: 27-04-96.

momentos de intervención, como cuatro etapas o estados emocionales del sujeto, diferentes unos de otros y que pueden darse en el proceso evolutivo de la enfermedad o de la relación entre el enfermo o afectado y ésta.

En tercer lugar, vamos a exponer ya propiamente, el programa de intervención en sus líneas generales, definiendo cada momento de éste a través del tipo de intervención, los objetivos a lograr, algunas técnicas cuyo uso recomendamos, el equipo de profesionales que nos parece último, el tipo de evaluación y los instrumentos que planteamos y la duración que prevemos puede tener cada momento de intervención, dedicando, finalmente un espacio a conclusiones.

Para situar, muy brevemente, alguno de los términos que vamos a utilizar a lo largo de este artículo, habría que decir que el VIH² es un lentivirus³ (Soriano et al., 1993) que ataca el sistema inmunitario (principalmente los linfocitos CD4+), dando lugar a 26 enfermedades diferentes, según el criterio del Centers for Diseases Control de EEUU.

Un caso de SIDA se define cuando concurren tres situaciones: Seropositividad al VIH (estar infectado por el virus), tener menos de 200 linfocitos CD4+ y una de las 26 enfermedades especificadas por el CDC de EEUU.

Justificación teórica sobre la importancia de lo psicológico en la infección por VIH

No pueden considerarse departamentos estancos lo psicológico, lo social o lo biológico, sino que existen múltiples y complejas interrelaciones que la investigación científica está tratando de sacar a la luz.

Diversos estudios han investigado la influencia de factores psicológicos en las patologías orgánicas; en suma, la estrecha relación entre aspectos psicológicos y biológicos. Ha quedado sobradamente demostrado, que de-

terminados estados psíquicos influyen en un incremento de la vulnerabilidad biológica y que, aunque estos estados psíquicos no sean causa de la enfermedad, si pueden ser condiciones necesarias para la aparición de la misma (Cooper, 1986; Kiecolt-Glaser, 1988 y 1989; Bayés, 1990).

En el caso del SIDA, se ha hecho evidente que los cambios producidos en el sistema nervioso y endocrino, asociados con estados depresivos o estresantes, influyen en el desencadenamiento de la enfermedad y evolución de la misma (Coates, 1989; Glaser, 1987; Kiecolt-Glaser, 1988; Bayés y Arranz, 1988).

Es, por tanto, innegable la extrema importancia de identificar claramente los factores psicológicos relacionados, la elaboración de modelos de intervención y su puesta en marcha en un plazo lo más breve posible.

Como afirma Bayés (1994), "*cuando las intervenciones psicológicas vayan primordialmente destinadas a disminuir el impacto emocional y a mejorar la calidad de vida de las personas seropositivas y enfermas de SIDA, no puede desestimarse que las mismas posean, paralelamente, algún tipo de incidencia sobre su cantidad de vida*".

Las alteraciones psíquicas asociadas a la infección por VIH y al SIDA se caracterizan fundamentalmente por su alta incidencia y por la amplia variedad de complicaciones que manifiesta.

Por una parte se ha estimado que los sujetos afectados por VIH presentan alteraciones neuropsiquiátricas entre un 31 y un 65 % de los casos (Ayuso et al. 1991). Estas alteraciones neurológicas del SIDA, parecen estar producidas por los efectos sobre el sistema nervioso de las infecciones oportunistas y los tumores. El VIH tiene capacidad para infectar las células del sistema nervioso y de las propias neuronas (Laurence, 1986).

En relación con los aspectos psicológicos asociados a la propia infección por VIH, nos

remitimos a la literatura sobre el tema (Miller, 1989; García Huete, 1987, 1989), recordando que las reacciones psicológicas más significativas que experimenta un sujeto afectado por VIH en diversos momentos, desde que conoce el resultado de la seropositividad hasta las fases últimas de la enfermedad son: ansiedad, depresión, ira, culpa, obsesiones y reacciones de autoobservación e hipocondrías.

Las diferencias entre las respuestas individuales, dependen de diversos factores, tales como las expectativas de un resultado positivo, el grado de conocimiento sobre la enfermedad, la preparación previa ante ésta y la muerte, el estado de salud, la personalidad del sujeto, su salud mental, los valores éticos del individuo y los apoyos o presiones sociales y familiares que el paciente pueda tener.

Luchar contra todos estos efectos de la enfermedad es tarea que tenemos que asumir los profesionales y también, desde luego, la persona afectada.

El problema no queda restringido al individuo sino que influye grandemente en los miembros de su grupo familiar (Copeland, 1988). La intensidad del estrés experimentado por las familias ante la enfermedad, dependerá de:

- La evolución del mal, sus manifestaciones y sus repercusiones en la calidad de vida de ese individuo.
- El modo en que se vea afectado el funcionamiento y estilo de vida familiar.
- El momento evolutivo en que se encuentra la familia, sus valores, sus recursos personales, sociales económicos, etc.

En el caso del SIDA, el nivel de estrés es máximo, produciéndose importantes alteraciones en el funcionamiento y ciclo vital de la familia.

Al afectar la enfermedad, mayoritariamente, a adultos jóvenes, es frecuente encontrar que los afectados son hijos ya independizados, que en ocasiones retornan a vivir con los

padres y a necesitar de sus cuidados; a menudo quedan a cargo de éstos, nietos huérfanos que pueden estar infectados.

Por todas estas razones, no sólo el afectado -como ya hemos visto- sino también su familia, necesitarán en general apoyo psicológico, que le ayude a superar el fuerte impacto producido por la enfermedad.

Como ya hemos visto, hay suficientes referencias en la literatura científica que justifican la bondad y la pertinencia de intervenciones sobre aspectos como el estado emocional del paciente; que no sólo redundan sobre la calidad de vida de éste, sino incluso sobre su cantidad de vida.

Naturalmente, los conceptos cantidad y calidad no pueden ser objeto de comparación o valoración cuando hablamos de la propia vida de una persona. Es el propio afectado el que ha de determinar cuáles son sus propios intereses, necesidades o deseos.

Momentos de intervención psicológica con afectados por VIH.

La idea fundamental que queremos desarrollar tiene que ver con la propia esencia de la intervención psicológica y su ubicación espacio-temporal a lo largo de la evolución y desarrollo de la enfermedad que sigue a la infección por el virus VIH.

En este sentido queremos afirmar que no es acertado plantear un intervención psicológica asociada o a "remolque" de las fases biológicas de la enfermedad.

Hemos considerado así, una serie de etapas, que a lo largo de la afección tienen una serie de características psicológicas, sociales e incluso culturales que las hacen diferentes a otras. Estas etapas, que nosotros hemos dado en denominar Momentos, no se corresponden con las fases de la enfermedad según el criterio médico o biológico al uso.

El término Momento, como es natural, poco o nada tiene que ver con su homónimo, por todos conocido, que hace referencia a un periodo corto de tiempo.

Entendemos Momento, o Momento de intervención como una etapa en la cual, se dan una serie de circunstancias especiales en el propio sujeto afectado, en su relación con la enfermedad y con su entorno social y cultural.

Cada momento de intervención se caracteriza por el riesgo, para el sujeto afectado, de experimentar una serie de desajustes o alteraciones emocionales que si no son atendidas o controladas, pueden derivar en una serie de problemas como pueden ser: dificultades de relación socio-personal, de comunicación, de asunción de la enfermedad o la seropositividad, de control emocional (ansiedad-depresión), etc. (Bayés, 1995).

Podríamos acabar de definir el término Momento (o momento de intervención psicológica) como una etapa clave o crítica en la vida de la persona ante la infección por el virus VIH, que se caracteriza por un importante impacto emocional, que se considera normal o adaptativo y que precisa de atención psicológica tanto para ayudar a controlarlo, como para que afecte lo menos posible al desarrollo de la enfermedad (al sistema inmunológico) y a la relación con su entorno afectivo, social y cultural.

Del conocimiento que tenemos tanto de la enfermedad, como de las reacciones emocionales de los posibles afectados, hemos distinguido cuatro momentos para la intervención psicológica que son los siguientes:

- I. Preparación para el análisis de VIH.
- II. Comunicación de los resultados del análisis de VIH. (Seropositividad y No seropositividad).
- III. Tratamiento del afectado por VIH (seropositivo informado).
- IV. Preparación para la muerte.

Como vemos estos cuatro momentos se construyen o definen como cuatro etapas críticas, tanto desde el punto de vista emocional, como por la percepción que de la enfermedad tiene la persona que la padece.

Los distintos momentos están ordenados temporalmente. Hemos tratado de representar, de esta manera, el ciclo vital completo de la persona afectada por el virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), desde una etapa de prediagnóstico o sospecha de infección, hasta una etapa posterior a la muerte del sujeto afectado.

Estos momentos se caracterizan, como ya hemos visto, por ser etapas de importante impacto emocional, donde la presencia de profesionales de la psicología es más que recomendable para facilitar una mejora de su calidad de vida, derivada de un buen ajuste y control emocional, de una mayor concienciación preventiva, de la asunción de la enfermedad y de la planificación de todo el tiempo que le quede por vivir al afectado.

I. Primer momento: preparación para el análisis de VIH.

Nos situamos en una etapa prediagnóstica, en la cual la persona solicitante de intervención no tiene constancia fehaciente de estar infectado por el virus VIH, aunque si, supuestamente, de haber realizado una serie de conductas o prácticas consideradas de riesgo⁴ y consiguientemente, sospechar de su posible seropositividad.

Esta situación es, desde el punto de vista emocional, de un gran impacto ya que sitúa a la persona entre el ser o el no ser un afectado por el virus del SIDA. La imagen social del SIDA, las representaciones sociales sobre la enfermedad impactan significativamente sobre el estado emocional y el nivel de estrés. A parte de los acontecimientos estresantes extraordinarios (*life events*) y los cotidianos (*hassles*), la infección por VIH proporciona

un alto nivel de estrés suplementario (Bayés, 1995).

Este primer momento de intervención psicológica con afectados, se fundamenta o justifica por el apoyo a la persona para determinar si es adecuado someterse a la prueba de detección de anticuerpos⁵ y en el caso de que así sea, proporcionarle informaciones y estrategias de afrontamiento que le ayuden a controlar su estado emocional y disminuir los niveles de estrés.

En este sentido, aunque más relacionado con la evolución de la enfermedad, Antoni et al. (1990) señalan que: las intervenciones psicológicas con capacidad inmunomoduladora⁶ pueden ser más eficaces y evitar, o retrasar, la evolución de la infección si se aplican en los estadios más tempranos.

El tipo de intervención previsto en este momento es Individual, aunque no obstante podría ser positivo trabajar con recursos afectivos (familiares, pareja, allegados, etc.) del propio paciente.

Los objetivos que consideramos esenciales a lograr en este momento son los siguientes:

- Explorar si ha existido práctica o conducta de riesgo. Es muy importante conocer si existe justificación para la realización de la prueba por parte de la persona demandante de intervención o ayuda. Hay que comprobar si ha realizado conductas de riesgo o se trata de una persona con otra problemática psicológica como la Hipocondría.
- Proporcionar conceptos clave o información sobre: La prueba de detección de anticuerpos (en qué consiste, cómo se realiza, cuánto tardan los resultados, etc.), la significación de resultados (en qué consiste ser seropositivo), la enfermedad (desarrollo de la enfermedad y afrontamiento de la misma) y medidas preventivas (evitar la

transmisión a otras personas y la posible reinfección).

- Controlar alteraciones emocionales: Un objetivo fundamental a lograr. Es normal que ante esta situación exista una respuesta emocional importante, también que el nivel de estrés sea alto, pero todo ello hay que mantenerlo en niveles normales (adaptativos) y ayudar a controlarlo.
- Derivar si procede: Cuando nos encontramos con personas, que no tienen una necesidad real de hacerse la prueba, por no haber realizado prácticas de riesgo, por ejemplo Hipocondriacos como vimos en el objetivo 1, es necesario derivar a estas personas a un recurso específico a sus necesidades.

El logro de los objetivos propuestos se conseguirá utilizando las estrategias señaladas en la Tabla 1.

Consideramos que ha de hacerse, porque es perfectamente factible, una evaluación con indicadores pre y post-intervención; a través de cuestionarios, protocolos u otros instrumentos que midan en el pre: El estado y control emocional del sujeto, la calidad y cantidad de la información sobre VIH/SIDA que posee y las conductas de riesgo que ha practicado. En el post se medirán: El nivel de información (nueva información), el estado y control emocional que manifiesta el sujeto y si han existido cambios y de qué clase, en las conductas de riesgo.

Este primer momento no tiene una duración limitada. El comienzo se produce cuando la persona demanda nuestra intervención o nos es derivado porque desea realizarse la prueba de detección de anticuerpos. La duración total va desde ese instante hasta que va a darse la comunicación de resultados, que sería el siguiente momento, que veremos a continuación.

Tabla 1. Momento I. Preparación para el análisis de VIH:

TIPO DE INTERVENCION		La intervención básica en este momento es principalmente individual.
OBJETIVOS DE LA INTERVENCION		1. Explorar si ha existido práctica o cdta de riesgo. 2. Proporcionar conceptos clave (información) sobre: a) Prueba.; b) Significación de resultados; c) Enfermedad; d) Medidas preventivas. 3. Controlar alteraciones emocionales. 4. Derivar si procede.
TECNICAS		* Entrevista. * Técnicas de control de ansiedad.
EQUIPO		* Psicólogo. * Médico o profesional sanitario.
EVALUACION	TIPO	Pre y post-intervención
	INSTRUMENTOS	1) PRE: Cuestionarios/otros que midan tres elementos básicos: a) estado y control emocional; b) Información sobre VIH/Sida (calidad y cantidad de ésta); c) conductas de riesgo. 2) POST: Cuestionarios/otros que midan 3 elementos: a) Nivel de información; b) Estado y control emocional, c) Cambio en las conductas de riesgo.
DURACION		Desde la realización de la prueba hasta la comunicación de resultados.

II. Segundo momento: comunicación de los resultados del análisis.

La comunicación de resultados es, dentro de lo que podríamos llamar ciclo vital del afectado por VIH, la segunda situación específica (desde el punto evolutivo) que puede proporcionar un mayor impacto emocional o un alto nivel de estrés en la persona, por el simple motivo de que se confirma o se descarta la infección. En este caso tendremos el diagnóstico efectivo, podremos hablar o no de seropositividad con rigor.

Esta situación de comunicación de resultados se configura con otras tres situaciones: Espera de resultados (entraría dentro del primer momento que ya hemos visto), Comunicación de resultados (diagnóstico de seropositividad) y Comunicación de la seropositividad a pareja, familiares y allegados.

En la comunicación de resultados, pueden darse dos situaciones diferentes: que el resultado sea positivo o negativo. En virtud de ello hemos configurado dos situaciones dentro del mismo momento que serían:

A: Resultado de no seropositividad.

B: Resultado de seropositividad.

A: Resultado de No Seropositividad

Hemos configurado este momento desde dos posibles situaciones: Que la persona sometida a la prueba no tenga anticuerpos del virus o que existan dudas sobre su seropositividad, como consecuencia del efecto "ventana"; o que la persona sea seropositivo.

En el primer caso se daría por terminada la intervención, una vez comprobada la seronegatividad. En el segundo habría que repetir la

prueba, valorando el resultado una vez evitado el efecto "ventana".

Consideramos que la comunicación de resultados ha de darse siempre de forma individual, respetando el principio de confidencialidad. Esto significa que hemos de evitar cualquier tipo de presión social (habitual en algunos casos) para comunicar resultados al afectado

junto a algún acompañante. El acompañante, tanto si es familiar o pareja, como allegado o amigo, habrá de esperar fuera del despacho la comunicación de los resultados y, posteriormente la persona afectada le informará del resultado si ese es su deseo y en forma y modo que crea más conveniente.

Tabla 2. Momento II. Comunicación de los resultados del análisis. Resultado de No Seropositividad.

TIPO DE INTERVENCION		La comunicación de resultados se dará siempre de forma individual (confidencialidad).
OBJETIVOS DE LA INTERVENCION		1.) Reforzar comportamientos saludables y especificar los de riesgo; 2.) Informar sobre el periodo ventana y la repetición de la prueba; 3.) Controlar alteraciones emocionales; 4.) Derivar si procede
TECNICAS		* Entrevista. * Técnicas de control de ansiedad. * Técnicas de persuasión.
EQUIPO		* Psicólogo. * Profesional sanitario.
	TIPO	Pre y post-intervención.
	INSTRUMENTOS	Cuestionarios que midan tres elementos básicos: * Estado y control emocional. * Conocimiento periodo ventana y repetición de la prueba. * Cambio de prácticas de riesgo.
DURACION		2 sesiones

Los objetivos que nos proponemos en este momento de intervención son los siguientes:

- I. Reforzar comportamientos saludables y especificar los de riesgo. Para tratar de evitar que vuelvan a darse comportamientos de riesgo que pueden suponer la infección del VIH.
- II. Informar sobre el periodo ventana y la repetición de la prueba: Como hemos visto en este capítulo, un diagnóstico de seronegatividad puede deberse al efecto del periodo "ventana". Hay que tener en cuenta esta circunstancia y plantearse la repetición de la prueba.

III. Controlar alteraciones emocionales: Hay que mantener las respuestas emocionales en unos niveles de normalidad o adaptabilidad y aprender a controlarlas.

IV. Derivar si procede: Como en el momento anterior, cuando lo aconsejen las circunstancias psicosociales del sujeto (drogodependencias, etc.) derivar a recursos específicos.

Para el logro de estos objetivos, planteamos las estrategias señaladas en la Tabla 2.

B: Resultado de Seropositividad

La comunicación de resultados ha de ser un acto terapéutico basado en dos acciones básicas: La información-comunicación y el control emocional.

Tabla 3. Momento II. Comunicación de los resultados del análisis. Resultado de Seropositividad

TIPO DE INTERVENCION GRUPAL	La comunicación de resultados se dará siempre de forma individual (confidencialidad).	
OBJETIVOS DE LA INTERVENCION	1) Ayudar a enfrentar correctamente la situación (reducir ansiedad y evitar negación). 2) Proporcionar conceptos clave (información) sobre seropositividad, Sida y Reinfecciones. 3) Romper estereotipos (Infección = muerte,...) 4) Informar sobre tratamientos, hábitos saludables, revisiones médicas y psicológicas, posibles contagios, etc. 5) Facilitar nuevos contactos con el terapeuta. 6) Promover la comunicación de la Seropositividad con la pareja.	
TECNICAS	* Entrevista. * Hbs. comunicación del terapeuta: Concisión y empatía (con mensajes repetitivos de carácter persuasivo). * Técnicas de control de ansiedad.	
EQUIPO	Médico y Psicólogo.	
	TIPO	Pre y post-intervención.
	INSTRUMENTOS	PRE: Protocolos u otros que midan: * Nivel de información poseída y estereotipos * Percepción de riesgo. * Comportamientos de riesgo. * Nivel de ansiedad o negación. POST: Protocolos u otros que midan: * Comprensión de la información. * Estado y control emocional. * Propósito de informar a la pareja.
DURACION	1 [2 sesiones.	

Nos referimos a información y comunicación puesto que la acción básica, el vínculo fundamental paciente-terapeuta es la comunicación de los resultados de una prueba. El psicólogo ha de proporcionar a la persona afectada toda la información que ésta precise, adecuándola a su estado emocional, sus conocimientos, su capacidad intelectual, etc.; ha de favorecer destrezas comunicativas básicas que le permitan comunicar su seropositividad a otras personas y hacerse aceptar socialmente; y debe, finalmente, saber mantener una buena relación comunicativa que permita expresiones emocionales por parte del paciente.

No es sencillo, y probablemente tampoco atractivo, para el profesional encargado, tener que dar la noticia. Esta acción terapéutica puede generar algunas dificultades emocionales en el propio profesional, de la psicología o de otras disciplinas, encargado de comunicar los resultados. Es necesario entrenarse eficazmente y manejar bien una intervención profesional que puede generar situaciones estresantes y dificultar en buena medida la tarea terapéutica.

La intervención se realizaría según se presenta en la Tabla 3.

III. Tercer momento de intervención: tratamiento del afectado por VIH. (Seropositivo informado).

Una vez que la persona objeto de intervención ha sido correctamente diagnosticada como portadora del virus del SIDA o seropositiva, e informada de ello, comienza este tercer momento de intervención. A diferencia de los dos momentos anteriores, este es mucho más extenso en el tiempo, abarcando desde la comunicación de los resultados del análisis hasta que la persona afectada comienza a percibir la proximidad de su muerte.

Incluimos distintas situaciones que pueden afectar al sujeto paciente, desde un punto de vista médico-biológico: Seropositivo asintomático, primeros síntomas de la enfermedad, desarrollo de la propia enfermedad, etc.

A lo largo de este momento de intervención, hay determinadas situaciones que van a generar impacto emocional, como pueden ser: La aparición de síntomas exteriores, Los recuentos de leucocitos, etc. Ninguna de las cuales tendrá un impacto comparable a las situaciones que son objeto de intervención en los momentos 11 y 21. Podemos decir que este tercer momento se caracteriza por ser mucho más extenso en el tiempo que los dos anteriores y por presentar una mayor gama de situaciones de impacto emocional, aunque significativamente, de menor intensidad que las observadas en los momentos anteriores.

El trabajo del profesional de la psicología, más sereno, con una perspectiva temporal mucho más amplia y con la posibilidad de contar con recursos afectivo-relacionales del propio individuo-paciente.

Los objetivos que nos planteamos en este momento han de ser múltiples y diversos, por las propias características temporales del pro-

ceso que tratamos de abarcar, serían los siguientes:

- I. Desarrollar habilidades de ocultación de síntomas. Naturalmente hacemos referencia a ocultación de síntomas físicos externos que puedan generar conductas de rechazo en el entorno social. No olvidemos que algunos de los estigmas sociales fomentados desde los medios de comunicación o el cine, se han basado en imágenes que muestran el deterioro físico y muestran ciertos síntomas de carácter dermatológico.
- II. Potenciar el desarrollo de una vida normalizada. La persona ha de tener una vida como cualquier otro enfermo crónico (como un enfermo diabético, reumático, etc.).
- III. Fomentar comportamientos saludables. Comportamientos que incidan en una mejora del estado de salud, dentro de los límites que nos impone la enfermedad.
- IV. Controlar alteraciones emocionales. El factor emocional parece ser un elemento importante (ya lo vimos en el capítulo 2) en el desarrollo y evolución de patologías que afectan al sistema inmunológico.
- V. Implicar a los familiares y allegados en el proceso. Procurar que el entorno afectivo-relacional participe solidariamente con el afectado en su lucha contra la enfermedad. Procurar que la persona afectada no se sienta sola, sino lo más apoyada afectiva y socialmente que sea posible.
- VI. Reconocer, afrontar y controlar sentimientos de culpa. En algunos colectivos, cuyos comportamientos no suelen ser bien aceptados por sectores importantes de la sociedad, pueden surgir sentimientos de culpa. Es muy importante aprender a reconocerlos, a controlarlos y a afrontarlos, para evitar situaciones de ansiedad o depresión.

Tabla 4. Momento III. Tratamiento del afectado por VIH. (Seropositivo informado)

TIPO DE INTERVENCION GRUPAL	<ul style="list-style-type: none"> * Individual. * Familiar y/o de pareja. * Grupal: a) Familiares; b) Afectados; c) Allegados 	
OBJETIVOS DE LA INTERVENCION	<ul style="list-style-type: none"> * Desarrollar habilidades de ocultación de síntomas. * Potenciar el desarrollo de una vida normalizada. * Fomentar comportamientos saludables. * Controlar alteraciones emocionales. * Implicar a los familiares y allegados en el proceso. * Reconocer, afrontar y controlar sentimientos de culpa. * Estructurar un proyecto de vida futura. * Dotar de habilidades de afrontamiento a conflictos. 	
TECNICAS	<ul style="list-style-type: none"> * Entrenamiento en habilidades sociales. * Entrevista. * Técnicas de autocontrol emocional. * Role-Playing. * Resolución de problemas. * Reestructuración cognitiva. * Planificación de actividades. * Terapia sexual y de pareja. 	
EQUIPO	<ul style="list-style-type: none"> * Psicólogo. * Trabajador social. * Médico o profesional sanitario. 	
EVALUACION	TIPO	Pre y post intervención.
	INSTRUMENTOS	<p>Cuestionarios, protocolos u otros instrumentos que midan y valoren el nivel inicial de los diferentes comportamientos a modificar y valoren el logro de los objetivos propuestos. Sirvan como ejemplo los siguientes elementos para la elaboración de indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estado y control emocional. - Grado de implicación de la familia. - Incremento de conductas saludables. - Proyectos de futuro.
DURACION	Variable, mientras dura el programa.	

VII. Estructurar un proyecto de vida futura.

Es muy importante que la persona afectada continúe haciendo proyectos. No se trata de cerrar los ojos y pensar que no ha pasado nada, antes al contrario, se trata de seguir viviendo aún sabiendo que la esperanza de vida es corta, pero desconocemos su duración.

VIII. Dotar de habilidades de afrontamiento a conflictos. Capacitar a la persona afectada para que afronte con el menor riesgo

emocional situaciones conflictivas que eventualmente pueden presentársele.

Para el logro de estos objetivos proponemos las estrategias señaladas en la tabla 4.

Cuando la persona afectada comienza a percibir la muerte como próxima, aunque no se encuentre todavía en una situación terminal, y solicita ayuda para su preparación, entonces nos encontraríamos en el cuarto momento; lo que supondría el cambio de uno a

otro, la definitiva finalización del tercer momento de intervención.

IV. Cuarto momento: preparación para la muerte.

El impacto emocional que genera, en cualquier persona, la percepción de la proximidad de la muerte es muy grande. Mucho más si cabe cuando el afectado es una persona relativamente joven, con proyectos de vida futura; y no una persona anciana cuyo fallecimiento podría considerarse como muerte natural.

El impacto emocional de una muerte no natural⁷, afecta no sólo a la persona que la padece sino a su círculo relacional: pareja, familiares y personas allegadas. En este momento, como en los anteriores, la intervención ha de incidir en la disminución del impacto emocional que produce la proximidad de la muerte, tanto en el afectado como en el círculo de personas con las que se relaciona afectivamente. De lo que se trata es de elaborar la muerte, integrarla en el ciclo vital del individuo.

Este momento de intervención es independiente de lo que desde el punto de vista médico se conoce como fase terminal, aunque en algunas ocasiones pueden coincidir ambas etapas. Hablamos de momento cuarto o de preparar la muerte del afectado cuando se dan dos circunstancias básicas: que la persona afectada está en una situación de probabilidad de muerte próxima y que esta persona solicite empezar a elaborar su despedida.

En la realidad es, a veces, difícil encontrar que ambas circunstancias se den de forma pareja. En algunos casos, no existe para el sujeto una percepción clara de muerte, aún cuando el deterioro físico así lo hace previsible. En otros, la preparación de la muerte se anticipa en mucho a las previsiones médicas.

En cualquiera de los casos y en función de la experiencia más reciente, es muy difícil prever con exactitud la esperanza de vida, in-

clusiva con un enfermo en situación terminal. Hay personas que, paradójicamente, superan esta etapa terminal y logran vivir meses incluso algún año más.

La demanda de intervención para preparar la muerte, puede hacerse también por parte de los familiares, pareja o allegados. No olvidemos que la muerte es un proceso de ruptura relacional, de ruptura de relaciones con el círculo de personas que rodean al afectado, generalmente la familia, la pareja y los allegados. La preparación de la muerte es la preparación de esa ruptura.

Los objetivos básicos de este cuarto momento de intervención son los citados a continuación:

- I. Controlar alteraciones emocionales. Objetivo que viene repitiéndose a lo largo de todos los momentos de este programa marco de intervención psicológica. Controlar alteraciones emocionales es una de las claves del papel de los profesionales de la psicología con afectados por VIH.
- II. Facilitar la despedida: La despedida es todo el proceso de preparación de la muerte; el proceso de cierre del ciclo vital del individuo.
- III. Ayudar a afrontar la pérdida. Objetivo dirigido al entorno afectivo-relacional de la persona que va a morir.
- IV. Preparar últimas voluntades. Objetivo que podría integrarse dentro del proceso de despedida, consistente en facilitar el cumplimiento de los últimos deseos de la persona que va a morir.
- V. Proporcionar apoyo espiritual. El momento de la muerte es muy importante para las personas creyentes, pero también para los considerados agnósticos o ateos. Es muy importante tener en cuenta las creencias y los criterios éticos o morales de la persona que afronta la muerte, para poderle proporcionar el apoyo espiritual que precise.

Tabla 5. Momento IV. Preparación para la muerte

TIPO DE INTERVENCION GRUPAL		* Individual. * Familiar y/o de pareja. * Grupal: a) Familiares; b) Afectados; c) Allegados
OBJETIVOS DE LA INTERVENCION		* Controlar alteraciones emocionales. * Implicar adecuadamente a familiares y allegados en el proceso. * Facilitar la despedida. * Ayudar a afrontar la pérdida. * Preparar últimas voluntades. * Proporcionar apoyo espiritual
TECNICAS		* Técnicas de autocontrol emocional. * Entrevista. * Reestructuración cognitiva. * Expresión de emociones y sentimientos.
EQUIPO		* Psicólogo. * Trabajador social. * médico o profesional sanitario. * Asistente espiritual.
EVALUACION	TIPO	Pre y post-intervención.
	INSTRUMENTOS	Cuestionarios, protocolos u otros instrumentos que midan y valoren el nivel inicial de los diferentes comportamientos a modificar y valoren el logro de los objetivos propuestos. Sirvan como ejemplo los siguientes elementos para la elaboración de indicadores: - Estado y control emocional. - Implicación de la familia. - Grado de cumplimiento de últimas voluntades.
DURACION		Variable, desde la demanda del paciente y/o familiares hasta el postmortem.

La duración de este momento no se acaba con la muerte de la persona afectada sino que va más allá, hasta lo que podría denominarse como post-mortem. No tenemos que olvidar que estamos proponiendo una intervención no sólo con la persona afectada, que muere, sino también con su círculo afectivo-relacional, con sus acompañantes.

Conclusiones

Al comenzar este trabajo nos propusimos el logro de un objetivo principal: elaborar un programa marco de intervención psicológica con afectados por VIH/SIDA. Este objetivo surgió de la percepción de las carencias actuales en este campo: Las intervenciones de tipo psicológico se hacen de manera puntual y aislada. Por otro lado, no ha sido suficientemente considerada la gran importancia de la intervención psicológica para mejorar la calidad y cantidad de vida de las personas afectadas.

Elaborar un Programa Marco de Intervención Psicológica con Afectados por VIH/SIDA no es un juego intelectual más o menos brillante, sino un ejercicio que combine rigor científico con aplicabilidad. Un programa de intervención digno de tal nombre ha de ser una guía de orientación profesional que estructure la práctica laboral de los psicólogos en función de las características de la intervención psicológica y de los objetivos a lograr.

Los momentos de intervención se definen en función de criterios psicológicos; en este sentido, en función de circunstancias personales, sociales e incluso culturales que en interacción con la propia enfermedad suponen o pueden suponer un impacto emocional fuerte.

Cualquiera de estos cuatro momentos de intervención son de un sencillo reconocimien-

to, de tal modo que es muy fácil determinar en que momento se encuentra un determinado paciente con el que tenemos que iniciar una intervención.

Una vez reconocido el momento, el profesional se integra de forma natural en el Programa Marco de intervención psicológica siguiendo su desarrollo.

Este programa es, en esencia, una guía estructurada con consideraciones genéricas. Una guía que ha de adaptarse a las realidades concretas de cada caso y a la orientación teórica del profesional interviniente. En este sentido, creemos que hemos elaborado un programa muy estructurado pero cuya aplicabilidad resulta harto sencilla para cualquier profesional.

Referencias bibliográficas

- Antoni, M.H., Schneiderman, N., Flechter M.A., y Goldstein D.A. (1990). Psychoneuroimmunology and HIV-1. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 38-49.
- Ayuso Mateos, J.L. et al. (1991). Aspectos neuropsiquiátricos de la infección por VIH. *Archivos de Neurobiología*, 54, 1, 7-10.
- Bayés, R. Arranz P. (1988). Las variables psicológicas como cofactores del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. *Jano*, XXXIV, 812, 1313-1322.
- Bayés, R. (1990). Psicología y Sida: análisis funcional de los comportamientos de riesgo y prevención. *Papeles del Colegio de Psicólogos*, nº 46/47, 30-36.
- Bayés, R. (1994). Sida y psicología: realidad y perspectivas. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47, 125-128.
- Bayés, R. (1995). *Sida y Psicología*. Barcelona. Martínez Roca.
- Coates, T.J. et al. (1989). Stress reduction for men with HIV. *Advances*, 6, 3, 7-8.
- Cooper, C.L. (1986). *Estrés y cáncer*. Madrid. Díaz de Santos.
- Copeland, D.R. (1988). Stress and the patient's family. En *Stress management for chronic disease*, ed. Rusell, M.L., Oxford, Pergamon Press.
- García Huete, E. (1987). Aspectos psicológicos: evaluación, prevención e intervención. En *SIDA, un problema de salud pública*. R. Usieto (comp.). Madrid. Ed. Díaz de Santos, 273-316.
- García Huete, E. (1989). Alteraciones emocionales en el Sida. Intervención. *Cuadernos de Salud*, 2, 97-117.
- Glaser, R y Kielcot-Glaser, J. (1987). Stress-Associated Depression in Cellular Immunity: Implication for acquired immune deficiency Syndrome (AIDS). *Brain, Behavior and Immunity*, 1, 2, 107-112.
- Kielcot-Glaser, J.K. y Glaser, R. (1988). Psychological influences on immunity. Implications for AIDS. *American Psychologist*, 44, 1, 892-898.
- Kielcot-Glaser, J.K. y Glaser, R. (1989). Psychoneuroimmunology; Past, Present and Future. *Health Psychology*, 8 (6), 677-682.
- Laurence, J. (1986). SIDA y sistema inmunitario. *Investigación y ciencia*, 113, 44-54.
- Miller, D. (1989). Psicología, SIDA, CRS y LPG. En *Atención de paciente de Sida*. (pp. 159-181). Mexico. Manual Moderno.
- Soriano, V., Gutierrez, M., y González-Lahoz J. (1993). Retrovirus: pruebas diagnósticas y su interpretación (I). Generalidades e infección por el VIH-1. *Medicina Clínica*, 6, 219-226.

Notas a Pie de Página

- ¹ Pendiente de publicación.
- ² En realidad existen dos tipos de VIH, el VIH-1 y el VIH-2, el más extendido es el VIH-1
- ³ Desde que se produce la infección hasta el desarrollo de sintomatología clínica pasan una media de 8-10 años. (Bayés, 1995). Es decir, es un virus que necesita un largo periodo de expansión.
- ⁴ Uso de drogas, comportamiento sexual, transfusiones, trasplantes, inseminación artificial, etc.
- ⁵ Significa explorar si la persona ha efectuado prácticas de riesgo (es adecuada la realización de la prueba), o nos encontramos con un individuo hipocondriaco que es necesario derivar a otro servicio.
- ⁶ Se está refiriendo a intervenciones psicológicas cuya consecuencia es la mejora de estados biológicos, en este caso del sistema inmunológico.
- ⁷ Introducimos el término "No natural" para designar el fallecimiento en edades tempranas, como consecuencia de una enfermedad. Muerte natural sería el fallecimiento de personas en edades avanzadas, como consecuencia del agravamiento de enfermedades crónicas u otras achacables a la edad.