

MONOGRAFIA



INFORMACION Y ESTUDIOS DE GERENCIA DE RIESGOS

Madrid Febrero 1.993

E L S I N D R O M E

D E L S I D A

Prof. Jesús VALVERDE

EDITA:

Asociación Española de Gerencia de Riesgos y Seguros - AGERS
C/ Balbina Valverde, 23 - Bajo TLFO. Y FAX : 91-562.84.25
DEPOSITO LEGAL : M - 41209 - 1.984
Nº IMAC : 3016 C.I.F.: G-78183183

Donación de AGERS al Centro de Documentación de FUNDACIÓN MAPFRE

PAG. 1

EDITORIAL

Como es bien sabido, el objetivo de nuestra asociación es el tratamiento de los riesgos que pueden afectar a la empresa. Pero creemos que no debemos encasillarnos en los típicos, como el incendio, robo, catástrofes naturales etc. y si profundizar en otros que, mucho menos conocidos, pueden acarrear un sin número de problemas.

Tal es el caso del SIDA. De hecho el presidente de la AEAI F. SETTEMBRINO, aludía a esta enfermedad en una reciente conferencia analizando las posibilidades de su aseguramiento.

JESUS VALVERDE MOLINA es Doctor en Psicología y profesor titular de Psicología Diferencial en la Universidad Complutense de Madrid. Paralelamente a su labor docente, ha desarrollado una ingente actividad sobre el tema que mas le preocupa: La MARGINACION SOCIAL y el REGIMEN CARCELARIO.

Son múltiples sus colaboraciones en congresos y conferencias así como sus artículos en revistas especializadas en esta doctrina, amen de los libros que ha publicado, de los cuales, como ejemplo de su dedicación, citaremos los dos últimos: "EL PROCESO DE INADAPTACION SOCIAL" (1988) y "LA CARCEL Y SUS CONSECUENCIAS" (1991), gozando en la actualidad de un merecido renombre a nivel internacional en su campo.

La actividad del profesor Valverde, que ha supuesto la realización de numerosos estudios "in situ" entre los colectivos denominados de "alto riesgo", le ha obligado a encontrarse con la enfermedad que nos ocupa en mas ocasiones de en las que ninguno de nosotros hubiéramos deseado vernos envueltos, pero que le han proporcionado una tremenda experiencia que ahora nos transmite en el trabajo que nos ha cedido amablemente y tenéis en las manos. Trabajo que formara parte de un próximo libro suyo que se publicara en breve.

Vaya pues la monografía, de la cual esperamos dos logros: informar de los riesgos que conlleva el SIDA e intentar paliar los miedos, a veces irracionales, que esta enfermedad provoca.

EL SINDROME DEL S.I.D.A.

Prof. Jesús VALVERDE

I. INTRODUCCION

1. CONTEXTO SOCIO-HISTORICO DE LA APARICION DEL SINDROME 1.1.

Los primeros casos.-

1.2. El síndrome de la inmunodeficiencia.-

2. EPIDEMIOLOGIA

2.1. Origen de la enfermedad.-

2.2. Evolución de la epidemia.-

2.2.1. Los primeros años.- (1983)

2.2.2. Evolución posterior.- (1989)

2.2.3. Situación en España.- (1989)

II LA ENFERMEDAD

3. NATURALEZA DE LA ENFERMEDAD.

3.1. Etiología viral

3.2. Reacción del organismo ante la infección.-

3.3. Posibilidades después de producirse la infección.-

4. VIAS DE TRANSMISION.

4.1. Transmisión sexual.-

4.2. Transmisión sanguínea.-

4.2.1. Hemofílicos y transfundidos.-

4.2.2. Drogadictos por vía endovenosa.-

4.3. Transmisión vertical, (materno-filial).-

4.4. ¿Existen otras vías de contagio?.-

5. FASES DE LA INFECCION

5.1. Fase precoz o aguda.-

5.2. Fase intermedia o crónica.-

5.2.1. La conversión de seropositividad a SIDA.-5.2.2. Indicadores de la conversión a SIDA.-

5.2.3. Factores que contribuyen a la conversión.-5.2.4. Elementos de seguimiento clínico en la fase intermedia.-

5.3. Fase final o crisis.-

5.3.1. Diagnóstico de SIDA.-

5.3.2. Pronóstico a partir del diagnóstico de SIDA.-

6. DIAGNOSTICO DE LA INFECCION

6.1. Técnicas de diagnóstico.-

6.2. Importancia del diagnóstico precoz.-

6.3. Síntomas previos que aconsejan el diagnóstico: 6.4. Tipos de diagnóstico.-

6.4.1. Enfermos asintomáticos ("portadores" o "seropositivos").-

6.4.2. Enfermos sintomáticos.-

7. CLASIFICACIONES DIAGNOSTICAS.

7.1. CDC, (Centers for Disease Control).-

7.1.1. Adultos.-

7.1.2. Niños menores de 13 años.

7.2. Clasificación de D. MILDVAN y L. SOLOMON, (1987).-7.3.

Clasificación del Hospital WALTER REDD, (WR).-

7.4. Otras clasificaciones diagnósticas.-

III. ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ENFERMEDAD

8. EFECTOS SOCIALES DEL DIAGNOSTICO

8.1. En la familia

8.2. En el trabajo

8.3. En el ámbito relacional

9. EL PSICOMA DEL S.I.D.A.

9.1. Reacciones emocionales en individuos de riesgo ante la enfermedad del SIDA

9.2. Reacciones en el enfermo ante el diagnóstico 9.2.1. Shock inicial

9.2.2. Evolución del estado emocional

9.3. Desajustes emocionales más consistentes

9.3.1. Ansiedad

- a nivel fisiológico

- a nivel cognitivo

- a nivel motor

9.3.2. Depresión

9.4. Cambios comportamentales

9.4.1. Sexualidad

9.4.2. Drogadicción

9.5. Trastornos psiquiátricos

9.5.1. Trastornos demenciales. El Complejo Demencia Sida (CDS)

9.5.2. Trastornos delirantes

9.5.3. Trastornos psicóticos

IV. LA INTERVENCION SOBRE LA ENFERMEDAD

10. TRATAMIENTO SOMATICO

10.1. Vacuna

10.2. Tratamiento de la enfermedad oportunista

10.3. Tratamiento directo contra el V.I.H. (el AZT)

I. INTRODUCCION

Rara vez en la historia de la humanidad se ha presentado un fenómeno parecido al S.I.D.A. En sólo diez años, ha pasado de algo desconocido a ser considerado la gran peste de siglo XX, y se ha convertido en un tema de permanente debate tanto a nivel científico como de medios de comunicación e incluso entre los ciudadanos. Pero, sobre todo, el S.I.D.A. ha llegado a ser la expresión de los más profundos temores, viéndose distorsionado el problema por un elevadísimo nivel de emocionabilidad que entorpece a menudo la razón y lleva con frecuencia a comportamientos no sólo irracionales sino incluso en ocasiones de una extrema crueldad hacia el enfermo.

Por otra parte, si bien es la enfermedad de la que más se ha sabido en menos tiempo, también es la que, tal vez a causa de ese elevado clima emocional, peor se ha tratado a la hora de informar a la opinión pública, de manera que los conocimientos de los ciudadanos con respecto de la enfermedad se basan a menudo en fragmentos sueltos y distorsionados de los múltiples informes y noticias que salen en los medios de comunicación, que unas veces alarman y otras tranquilizan, en una información "a saltos", de manera que a un período de silencio casi total le sigue otro de avalancha informativa en función de que surja algún enfermo famoso o que a unos niños se les prohíba la entrada en un colegio.

Mientras se pensaba que el peligro lo corrían unos determinados "grupos de riesgo", homosexuales y drogadictos por vía endovenosa, el ciudadano mantenía una cierta tranquilidad, y el miedo se exteriorizaba mediante el estigma a esos grupos, lo cual tampoco creaba serios problemas porque se trataba de personas plenamente inmersas en el mundo de la marginación social. Especialmente, esto ha ocurrido respecto a las personas homosexuales, que a partir de los años sesenta habían comenzado un proceso de "salida de las catacumbas de la marginación". Con la aparición del S.I.D.A., sin embargo, la actitud social hacia la homosexualidad ha vuelto a ser tan intransigente como antes. Y, por extensión, la actitud represiva hacia los marginados se ha profundizado considerablemente y se ha extendido hacia todas aquellas personas que simplemente tienen un aspecto diferente.

Pero en los últimos años, cuando ya no se puede hablar de grupos de riesgo y ni siquiera de comportamientos de riesgo, sino que se lleva a la opinión pública la idea de que la infección se está propagando a la población heterosexual no drogadicta, el miedo se ha convertido casi en una situación de histeria colectiva, llegando a modificar, a veces profundamente, incluso los hábitos sexuales de la sociedad, volviendo a una represión sexual superada aparentemente desde hacía décadas.

Es cierto que hoy todavía precisamos saber muchas más cosas del síndrome y, sobre todo, resta aun por saber cómo curarlo, pero sabemos muchas cosas y la ciencia está cada vez más en disposición de estructurar el problema lo suficiente para situarlo en sus justos límites. Pero para ello es preciso que el profesional de las ciencias sociales, y no sólo el personal sanitario, esté informado y pueda a su vez informar y formar a la población, tanto para prevenir como para evitar la histeria colectiva a que ha llevado el fenómeno del S.I.D.A.

Por otra parte, es cierto que se ha puesto un gran énfasis en la investigación sobre el S.I.D.A. Sin embargo, tal vez acuciados por la necesidad, ese énfasis se ha derivado sobre todo a sus aspectos médicos, y se han olvidado o, al menos relegado a un plano muy secundario, las investigaciones psicológicas y sociales, siguiendo la desafortunada tradición de separar el organismo y la mente como si de dos cosas separadas se tratase.

En el caso del S.I.D.A., además, cuando no tenemos medios para curar sino sólo para retardar el proceso, la atención psicológica del enfermo, ya sea asintomático como sintomático, adquiere una importancia fundamental. Si no podemos curar, debemos ayudarle a vivir con la enfermedad, a adoptar hábitos que prolonguen su supervivencia y, en último extremo, ayudarle a morir. En resumen, el profesional de las ciencias sociales debe incorporarse activamente tanto a la investigación sobre el S.I.D.A. como a la intervención sobre el enfermo, y ello desde el punto de vista comunitario, que unifica las ciencias sanitarias y las sociales en el marco general de las ciencias de la salud.

En consecuencia, si bien nuestro objetivo último habrá de ser llegar a una profundización en las características diferenciales del enfermo de S.I.D.A., incluyendo el tema en el marco de la Psicología Diferencial de los Deficientes Físicos, y más concretamente en el de los Enfermos Crónicos, con el objetivo de dotar al psicólogo de herramientas de intervención lo más eficaces posible, es sin embargo inevitable que planteemos el problema de una manera global, incluyendo tanto los aspectos médicos como sociales. Se trata de un acercamiento a las características psicológicas de un enfermo, pero de un enfermo de S.I.D.A., lo que matiza hoy considerablemente nuestras posibilidades de intervención, tanto por las características de la enfermedad como por el marco social en que se presenta.

Por último, animo al lector a que lea estas páginas sin excesivas reacciones emocionales. Para ello le puede servir pensar que si bien es cierto que el S.I.D.A. es una enfermedad grave y preocupante, las perspectivas de la investigación son alentadoras, que muchas más muertes produce el tráfico y el cáncer y que, de una u otra manera, la humanidad ha de aprender a convivir con el S.I.D.A. como ya lo ha hecho en otras ocasiones con epidemias y desastres. Además, debe saber que los psicólogos tenemos que participar y que no es poco lo que podemos hacer.

Donación de AGERS al Centro de Documentación de FUNDACIÓN MAPFRE

1. CONTEXTO SOCIO-HISTORICO DE LA APARICION DEL SINDROME

1.1. Los primeros casos.-

Dadas las características de la enfermedad, que lo que produce es una inmunodeficiencia que provoca la aparición de otras enfermedades, es difícil conocer con precisión cuando apareció. Es muy posible que se hayan estado presentado casos que se han tratado en función de la sintomatología concreta antes de conocer la existencia del virus. En cualquier caso, se suele decir que el primer caso conocido se presentó en Nueva York en el año 1979, pero que no es sino a partir de 1981 cuando se empieza a tomar conciencia de que algo desconocido estaba ocurriendo.

Un año antes, en 1980, se empiezan a detectar en los hospitales casos de enfermos con características similares que, después de una serie de complicaciones de tipo infeccioso, terminaban muriendo.

Diversos médicos se pusieron en contacto y comenzó a cundir la alarma por la similitud en las características de estos casos. Concretamente, fueron dos los síntomas que inicialmente llamaron la atención:

- Un cáncer de piel, el SARCOMA DE KAPOSI, cáncer mediterráneo, que hasta entonces sólo se conocía en ancianos, muy raro entre personas jóvenes y que se empezaba a producir con alarmante frecuencia, sobre todo en jóvenes negros homosexuales.
- Un tipo de neumonía, la NEUMOCISTOSIS PULMONAR, también muy poco frecuente hasta entonces y que también se producía en el mismo tipo de pacientes.

La alarma se hizo más profunda cuando se encuentran numerosos casos que presentan ambas enfermedades conjuntamente, casi siempre en el mismo tipo de personas, jóvenes negros homosexuales.

El que se den juntos ambos síndromes es el primer indicio que lleva a sospechar que se trate de una epidemia, por lo que se inicia a nivel nacional en E.E.U.U. una encuesta epidemiológica para conocer la gravedad de la situación (SILVERMAN, 1986).

A partir de 1981 se definen los llamados "grupos de riesgo" al demostrarse la transmisión por vía sexual y sanguínea y poco más tarde, desde 1983, los casos se empiezan a multiplicar de una manera alarmante y se habla incluso de una progresión geométrica de la enfermedad.

1.2. El síndrome de la inmunodeficiencia.-

Si bien mas tarde conoceremos más en profundidad la naturaleza de la enfermedad, es conveniente que al menos desde ahora tengamos claro de qué se trata.

Desde los primeros estudios, los epidemiólogos comprueban que la característica esencial de la enfermedad consiste en una pérdida de poder defensivo que iba dejando al individuo expuesto al ataque de los agentes externos patógenos. Se trataba, pues, de una "inmunodeficiencia".

El causante de esa inmunodeficiencia fue descubierto en 1981 simultáneamente por dos equipos de investigación, el del Dr. Robert GALLO, en Estados Unidos, y el del Dr. Luc MONTAIGNER, del Instituto Pasteur de París. Ambos identifican un retrovirus como agente provocador de la infección, al que en 1986 la O.M.S. llama V.I.H. (Virus de la Inmunodeficiencia Humana).

En consecuencia, se define la enfermedad como:

"... un déficit inmunitario crónico, inducido por un retrovirus, produciendo éste un determinado número de manifestaciones clínicas y diagnosticando al sujeto por medio de pruebas que concluyan la existencia de anticuerpos contra ese virus". (ORTIZ-TALLO, 1990, pp. 13).

2. EPIDEMIOLOGIA

2.1. Origen de la enfermedad.-

Como ya he señalado, no se conoce el origen del VIH, y ello ha sido una de las razones que más desasosiego han producido en la población y que han conducido a una serie de explicaciones extracientíficas sin el menor fundamento, que van desde un castigo divino a la consecuencia de experimentos secretos de armamento bacteriológico.

Algunos investigadores sitúan el origen de la enfermedad en el continente africano fundamentándolo en que se ha encontrado en ciertos monos un virus similar. Otros apuntan a Haití, a causa del sorprendente número de personas procedentes de esa isla que se encontraron en los primeros estudios, (las cuatro "H": homosexuales, hemofílicos, heroínómanos y haitianos").

En resumidas cuentas, si bien el conocimiento del origen del VIH sería importante de cara a la investigación sobre la enfermedad, lo cierto es que, al menos hoy, desconocemos por completo cómo surgió.

2.2. Evolución de la epidemia.-

2.2.1. Los primeros años.- (1983)

A partir de 1981, cuando cunde la alarma en Estados Unidos, se establece un sistema intensivo de vigilancia nacional con la finalidad de detectar precozmente los nuevos casos y evaluar a evolución de la enfermedad.

El crecimiento del número de personas infectadas creció espectacularmente: Sólo en Nueva York se detectan en 1981 26 casos y en 1986 6993, a pesar de que únicamente se contabilizan los enfermos que presentan enfermedades en el sistema inmunológico, es decir, aquellos que ya presentan síntomas evidentes, y no a los enfermos asintomáticos, que sin duda eran muchos más.

En cuanto a la incidencia diferencial de la enfermedad, en 1983, la población afectada, (y detectada), se distribuía de la siguiente manera:

- el 95% son varones.
- el 72% son homosexuales o bisexuales varones.
- el 17% son drogadictos por vía endovenosa.
- el 6'1% son haitianos residentes en U.S.A.
- el 1% son hemofílicos.

También en 1983 se detectan los primeros casos de infecciones en compañeras sexuales de enfermos, con lo que se confirma la posibilidad de la transmisión por vía sexual además de la sanguínea. Del mismo modo, se sugiere también la posibilidad de transmisión intrauterina al detectar los primeros casos de niños que nacen con anticuerpos.

Por otra parte, en el caso de los hemofílicos, se comprueba que la infección se produce a través del tratamiento con productos hemáticos fabricados con sangre infectada.

Otro descubrimiento importante es que, a pesar de que hasta entonces se asociaba a la enfermedad con la homosexualidad en varones, se constata que la infección se produce sólo en el subgrupo de homosexuales con vida sexual muy activa y sin pareja estable.

2.2.2. Evolución posterior.- (1989)

Ciertamente, dadas las características de la enfermedad, es muy posible que, acerca del número de infectados, nunca podamos tener más que datos sometidos a un elevado margen de error. Sin embargo, sabemos que la

evolución en estos diez años ha sido muy acelerada. Resumidamente, los datos que se suelen utilizar son los siguientes:

Hasta finales de 1989 177 países habían comunicado a la OMS casos de SIDA; el total de casos declarados era de 177.965. Sin embargo, la estimación de casos existentes es mucho más elevada.

En 1989, según datos presentados por la Organización Mundial de la Salud en la V Conferencia Internacional sobre S.I.D.A., el número de afectados en todo el mundo estaría comprendido entre 5 y 10 millones, distribuidos de la siguiente manera:

Tabla nº 1: Estimación del nº de pacientes afectados por el VIH-1. (Datos de la V Conferencia Internacional sobre S.I.D.A., OMS: Montreal, 1989)

| ZONA | MILLONES. | |
|--------------|-----------|-----|
| Africa | 2'5 | 5. |
| América | 2 | 4. |
| Europa | 0'5 | 1. |
| Asia+Oceanía | 0'1. | 0'2 |
| Total | 5 | 10. |

Fuente: GATELL, J.M.: "Epidemiología de la infección por VIH y del S.I.D.A.". En: Varios Autores: Guía Práctica del S.I.D.A., 1990.

2.2.3. Situación en España.- (1989)

En el caso de España, según la misma fuente, el número de infectados oscila entre 50.000 y 200.000. De ellos, la zona más afectada era Cataluña, seguida por Euskadi, Baleares y Madrid, (ver cuadro completo en ob. cit. pp. 26).

En cuanto a la distribución de la enfermedad en nuestro país por grupos de riesgo, también en 1989, era la siguiente:

Tabla nº 2: Casos de S.I.D.A. diagnosticados en España hasta marzo de 1989. (Datos del Subcomité de SIDA y Plan Nacional sobre SIDA).

| GRUPO DE RIESGO | nº | % |
|---------------------------|------|--------|
| Homosexuales o bisexuales | 805 | 17'38. |
| id + drogadicción | 148 | 3'20. |
| Drogadictos | 2909 | 62'79. |
| Transmisión heterosexual | 179 | 3'86. |

| | | |
|-----------------------------|--------------|-------|
| Hemofílicos | 203. | 4'38. |
| Receptores de transfusiones | 71. | 1'53. |
| Hijos de madre infectada | 94. | 2'03. |
| Otros | 29. | 0'63. |
| Desconocido | 195. | 4'21. |
| TOTAL | 4633. | |

Fuente: GATELL, J.M.: "Epidemiología de la infección por VIH y del S.I.D.A.". En: Varios Autores: Guía Práctica del S.I.D.A., 1990.

Como resulta lógico, el mayor porcentaje corresponde a los drogadictos por vía endovenosa, seguido por los homosexuales; es decir, los dos grandes comportamientos de riesgo, mientras que el tercer grupo inicial, los hemofílicos, ha descendido notablemente gracias al control exhaustivo de la donación de sangre que hoy se lleva a cabo en los países desarrollados.

En todo caso, los datos actuales, de Marzo de 1992, de los que aun no disponemos, es de esperar que presenten importantes modificaciones a nivel cuantitativo.

En este sentido, por una parte, podemos suponer que la drogadicción por vía endovenosa ha descendido, por una parte a causa del miedo al SIDA y por otra a causa de la mayor presencia en el mercado de la cocaína y menor de la heroína. Esto puede provocar un descenso del porcentaje de heroínómanos, ya que los primeros infectados van falleciendo. Por otra parte, ya no se producen nuevos casos de infecciones por transfusiones de sangre y por productos hemáticos, gracias al control sanitario, pero es muy posible que hayan aumentado los contagios por transmisión heterosexual (la gran preocupación en la actualidad), si bien esperamos que las campañas sobre la sanidad en las relaciones heterosexuales, al menos en la población heterosexual y no drogadicta, tengan éxito, aunque sea, como ya vimos en las primeras páginas, a costa de un regresión importante en los hábitos sexuales de la población.

En consecuencia, en mi opinión, aun cuando en los próximos años cabe esperar un elevado nivel de mortandad en los infectados hace años, el nivel de contagios comenzará a estabilizarse y más tarde a descender.

II LA ENFERMEDAD

3. NATURALEZA DE LA ENFERMEDAD.

3.1. Etiología viral

Así pues, como hemos visto, rápidamente se comprueba que el síntoma fundamental es la pérdida de poder inmunológico y que el contagio se produce por vía sanguínea y sexual. En consecuencia, se confirma la existencia de una etiología viral.

Para comprender los mecanismos de transmisión de la enfermedad es importante dedicar al menos unas breves líneas a conocer qué es un "virus" y sus diferencias con el "retrovirus", (ORTIZ-TALLO, 1990):

El virus es un microorganismo que tiene gran facilidad para propagarse en el interior de las células. Está dotado de un programa genético compuesto por una cadena de ADN o ARN y una envoltura de proteínas que lo hacen resistente al ambiente exterior y permite su diseminación.

En la especie humana, los únicos virus conocidos eran los de ADN que, al entrar en contacto con una célula humana, se adhieren a ella y le transmite la información de su código genético. Así, la célula "olvida" su propia información genética y, cada vez que se reproduce, se reproduce el virus. En esto consiste una infección.

Sin embargo, el virus que provoca la enfermedad del SIDA está formado por una cadena de ARN, y no de ADN. A este tipo se le denomina "retrovirus" y hasta entonces únicamente era conocido en animales. La diferencia fundamental consiste en que el retrovirus, para reproducirse, precisa un catalizador que se lo haga posible, ya que por sí mismo no puede insertarse en los cromosomas de las células, formados por ADN. Este catalizador es una enzima que posee el retrovirus, la "Transcriptasa Inversa".

Así pues, gracias al catalizador, el retrovirus se propaga por el organismo a través de la meiosis y permanecerá permanentemente en el interior de las células.

3.2. Reacción del organismo ante la infección.-

El organismo posee dos grandes barreras defensivas: La piel y las mucosas, que componen la barrera externa, y las células especializadas, que forman la barrera interna, y que entran en acción una vez atravesada la primera barrera.

En esta barrera interna, los leucocitos o glóbulos blancos combaten la infección mediante la "fagocitosis". Cuando los leucocitos no son capaces de atajar la infección, entran en acción los linfocitos, que estudian al agresor y fabrican anticuerpos contra el mismo. Así pues, gracias a los linfocitos se pueden fabricar las vacunas: se introduce un virus debilitado o muerto en el organismo, que hace que los linfocitos creen anticuerpos. de esta manera, cuando ese organismo sea atacado por el virus, dispondrá de anticuerpos para combatir la infección.

Sin embargo, en el caso del SIDA, el retrovirus causante, el VIH, ataca y destruye los linfocitos, de manera que, progresivamente, el organismo queda privado de sus principales defensas.

En consecuencia, el VIH no produce ninguna enfermedad específica, sino que ataca el sistema inmunológico del ser humano dejándolo a merced del ataque de agentes externos, por lo que podrá padecer cualquier tipo de enfermedad infecciosa. Estas enfermedades son las llamadas "enfermedades oportunistas", a las que nos referiremos más adelante.

Es por ello por lo que planteaba al principio la posibilidad de que la epidemia se manifestara antes de ser detectado el VIH. Es posible que muchos casos anteriores fuesen tratados simplemente en función de la sintomatología clínica específica de la enfermedad oportunista.

3.3. Posibilidades después de producirse la infección.-

Una vez que el VIH se introduce en el organismo, existen dos posibilidades o, más bien, se producirán ambas aunque consecutivamente:

- 1ª) El virus se va extendiendo por el organismo pero no entorpece el funcionamiento celular si bien, como veremos en el apartado siguiente, se puede presentar un cuadro sintomático que remitirá unos pocos días después. Esta situación se puede prolongar durante años durante los cuales el individuo infectado no presentará ningún tipo de sintomatología, e incluso puede no saber que está infectado, (éste es precisamente uno de los mayores riesgos de contagio).
- 2ª) El virus, aprovechando la activación celular, se reproducirá y se extenderá por todo el organismo. Así, en cada activación del sistema inmunológico por otro virus o una bacteria, otras células infectadas serán estimuladas. Es por ello por lo que el padecimiento de otras enfermedades infecciosas por personas infectadas por el VIH puede contribuir al agravamiento de la infección. De ahí la importancia de vigilar el estado de salud

especialmente desde el momento de conocer la situación del infectado. Por ello, cuando abordemos los aspectos psicosociales de la enfermedad, pondremos especial énfasis en la importancia de la consideración del enfermo desde el primer momento de la infección.

En resumen, será preciso un cierto tiempo para que el sistema inmunitario se vaya debilitando progresivamente. Poco a poco irán apareciendo anomalías en el funcionamiento defensivo, siendo más difícil atajar las enfermedades que se irán presentando, hasta que ya no queden linfocitos que defiendan al organismo frente a nuevas enfermedades. Estas enfermedades serán las que causarán la muerte.

4. VIAS DE TRANSMISION.

Hemos visto cómo desde el comienzo de la infección por VIH se detectaron una serie de grupos de riesgo; homosexuales, drogadictos por vía endovenosa y hemofílicos. Más tarde se comprobó también la posibilidad de la transmisión materno-filial. En consecuencia, pronto quedó patente las tres grandes vías de transmisión de la enfermedad:

4.1. Transmisión sexual.-

En las primeras investigaciones epidemiológicas, y en función de la abundancia de enfermos homosexuales varones, se pensó que el contagio se producía a través de esa conducta. Sin embargo, investigaciones posteriores han demostrado que la transmisión sexual se produce de forma bidireccional. En consecuencia, si bien la mayor posibilidad de contagio se encuentra en la relación sexual de varón a varón, también se produce de varón a mujer y, aunque en menor medida, de mujer a varón, (DANILOVA, 1987).

La transmisión se produce a través de los linfocitos infectados presentes en el esperma y en las secreciones vaginales, que pueden pasar a través de una herida minúscula a la corriente sanguínea del receptor.

No olvidemos que la frontera externa que supone la piel y las mucosas es mucho más débil en los órganos sexuales y en el recto. Por ello, especialmente en la relación anal receptiva, es muy posible que se produzcan pequeñas heridas que introduzcan el virus en el organismo.

Por otra parte, el descubrimiento de anticuerpos en las secreciones vaginales de mujeres infectadas, en días alejados de la menstruación, dejó constancia de la posibilidad de contagio de mujer a varón.

En resumen, la transmisión homosexual masculina es más frecuente que la heterosexual, (según TOR, SORIANO, LIBRE y CLOTET, 1990, el 60% de los casos de SIDA en U.S.A. y Europa y 18-29% en España se debieron a contagio homosexual, frente al 5% en U.S.A., el 4% en España y el 7% en el resto de Europa que se debieron a relación heterosexual).

4.2. Transmisión sanguínea.-

Hemos visto que muy pronto se constató la existencia de dos "grupos de riesgo", muy diferentes entre sí, pero relacionados ambos con la sangre: los hemofílicos y los transfundidos quirúrgicos por una parte, y los drogadictos por vía intravenosa, por otra. Su situación es, obviamente muy diferente, y también lo es el comportamiento de riesgo que implica por lo que han de ser estudiados separadamente:

4.2.1. Hemofílicos y transfundidos.-

En cuanto a los hemofílicos, la transmisión se produjo al recibir transfusiones de sangre o productos hemáticos fabricados a partir de sangre infectada donada por donantes anónimos.

Obviamente, la situación hoy ya está totalmente controlada a través de la obligatoriedad de las pruebas serológicas en toda donación de sangre. Sin embargo, al comienzo de la infección, muchos pacientes fueron infectados por esta vía (1% de los casos en U.S.A., 3% en Europa y 4% en España, según TORT, SORIANO, LIBRE y CLOTET, 1990). Para dar una idea de la gravedad de la situación atravesada por este grupo de enfermos, Luc MONTAIGNER, (1987), decía:

"El número de individuos cuya sangre o derivados son utilizados por cada receptor es extremadamente variable. Rara vez sobrepasa la decena o el centenar en cirugía o en las afecciones médicas que exigen transfusión de sangre. En cambio, pueden alcanzar varios miles entre los hemofílicos u otros enfermos con trastornos hereditarios de la coagulación... Estos factores, por lo menos en su forma concentrada, proviene de la fragmentación industrial de una mezcla de varios centenares o miles de litros de plasma donado por millares de individuos. La presencia de un sólo portador del virus contaminará la totalidad de aquellos lotes y cada frasquito será representativo de la totalidad de los donantes". (citado por ORTIZ-TALLO, 1990, pp. 64-65).

Si tenemos en cuenta que la sangre utilizada para la fabricación de productos hemáticos procedía, al menos antes de la aparición del SIDA, por la venta, y que entre las personas que vendían sangre eran frecuentes los drogadictos, podemos hacernos una idea de la gravedad de la situación.

Una vez descubierta la infección de estos productos fue posible atajar nuevos contagios entre los pacientes hemofílicos, al menos en el mundo industrializado, porque, dada la enorme pérdida económica que esto supuso para las empresas farmacéuticas, ¿se derivó una parte de la producción hacia el tercer mundo?. Evidentemente, no disponemos de datos al respecto.

En cuanto a los transfundidos quirúrgicamente, sucedió algo similar, también según TORT, SORIANO, LIBRE y CLOTET, (1990), el porcentaje fue del 3-4% de los casos de SIDA en U.S.A., 3% en Europa y 1,5 en España.

4.2.2. Drogadictos por vía endovenosa.-

En el caso de las personas que consumen drogas habitualmente por vía endovenosa la situación es muy diferente. El contagio se realiza a causa del hábito o la necesidad de compartir las jeringuillas con las que se introduce la droga en la corriente sanguínea, con lo que fácilmente se pone en contacto la sangre de varias personas. Esta vía ha producido una enorme mortandad entre este tipo de personas y, si bien el miedo al SIDA ha disminuido este tipo de drogadicción, sigue siendo uno de los mecanismos fundamentales de contagio, (20-27% en U.S.A. y Europa y 61% en España, según TORT, SORIANO, LIBRE y CLOTET, (1990).

En esta población, como veremos más adelante, en función de sus características psicológicas y relacionales, la prevención es muy difícil y, a pesar de conocer el peligro de contagio, se sigue manteniendo el comportamiento de riesgo. Para comprender por qué, una vez más tendremos que ser capaces de llegar hasta la subjetividad de la conducta y no pretender aplicarle nuestros propios esquemas de comportamiento.

4.3. Transmisión vertical, (materno-filial).-

En tercer lugar, se ha comprobado la transmisión de la infección por VIH de madre a hijo. Al principio, los investigadores creyeron que el contagio se producía durante el parto, cuando es posible que se produzca alguna pequeña herida en el recién nacido mientras está en contacto con la sangre y las secreciones vaginales de la madre. Pero pronto se constató que se podía producir la infección a partir de la leche materna. Así mismo, más tarde se comprobó la presencia

del virus en fetos de mujeres seropositivas. En consecuencia, se ha demostrado la existencia de una vía de transmisión por ese conducto, que representa, una vez más según TORT, SORIANO, LIBRE y CLOTET, (1990), el 1,2% de los casos de SIDA en U.S.A y el 2,5% en España.

4.4. ¿Existen otras vías de contagio?.-

Así pues, las vías de contagio del SIDA parecen bastante controladas, al menos a nivel teórico, si bien el miedo a la enfermedad hace que la población siga desconfiando. A ello se añade el hecho de que el VIH se haya detectado no sólo en la sangre, el semen, las secreciones vaginales y la leche materna, sino también en las secreciones cervicales, en la orina, la saliva, el líquido cefalorraquídeo, el cerebro de enfermos con sintomatología neurológica, en los ganglios y en la médula ósea.

En consecuencia, si bien la infección podría ser teóricamente transmitida a través de cualquier fluido corporal, no sólo en éstos últimos se ha detectado en pequeñas dosis, y no en todos los pacientes sino, sobre todo, es sumamente difícil que estos fluidos puedan llegar a entrar en contacto con la corriente sanguínea del receptor y contagiario. En todo caso, es de especial relevancia señalar que en ninguna de las muy numerosas investigaciones que sobre la transmisión del SIDA se han realizado se ha constatado ningún caso de infección más que por las tres vías ya expuestas.

También, desde el comienzo de la infección se ha hablado del riesgo de contagio del personal sanitario que atiende a los enfermos de SIDA, especialmente durante los frecuentes períodos de hospitalización de las últimas fases de la infección. Hacia la mitad de los años ochenta, la situación llegó a ser preocupante porque el miedo al SIDA, añadido al tipo de población que mayoritariamente padecía la enfermedad, en alguna ocasión llevó incluso a poner reparos al tratamiento médico de estos enfermos y, con más frecuencia, distanció al personal del enfermo de SIDA. Sin embargo, más de una década de investigaciones y de tratamiento de enfermos ha llevado a la conclusión de que el riesgo de contagio es muy escaso y que, en todo caso, no es superior al de otras enfermedades infecciosas, que no dejan por eso de ser tratadas. Concretamente, también según la fuente antes citada, el 5% de los casos de SIDA en USA afectan a personal sanitario pero, de ellos, el 95% mantenían actividades de riesgo y únicamente el 5% restante por un contagio de origen no determinado).

Por último, en cuanto al trato familiar con pacientes se SIDA, se ha comprobado que no existe riesgo, obviamente, como en el caso del personal sanitario, si se mantiene una conducta de precaución.

Para terminar este apartado, se ofrece un resumen del cuadro de TORT, SORIANO, LIBRE y CLOTET, (1990), a que he aludido con frecuencia en este apartado y que puede completar la información que sobre los mecanismos de contagio debe tener el profesional de las ciencias sociales. Sólo nos vamos a referir a las vías de contagio que siguen vigentes, suprimiendo el uso médico o farmacéutico de la sangre:

MECANISMOS DE TRANSMISION DEL VIH Y SU PREVENCIÓN

TRANSMISION PARENTERAL

1. Actividad de riesgo: Drogadicción

Factores asociados:

- intercambio de jeringuillas
- mayor tiempo de consumo
- consumo en lugares de elevado riesgo (prisiones)
- clase social baja
- promiscuidad y prostitución

Prevención:

- facilitar la esterilización y nuevas jeringuillas
- Facilitar la inclusión en programas de desintoxicación
- Información escolar sobre consumo de drogas

Comentarios:

- Los programas de intercambio de jeringuillas usadas por nuevas, y la mayor conciencia del riesgo han disminuido la prevalencia.

TRANSMISION SEXUAL

2. Actividad de riesgo: Relaciones homosexuales

Factores asociados:

- Número de contactos
- Contactos con desconocidos
- Relaciones anales activas y receptivas
- Transmisión orogenital, poco frecuente pero posible

Prevención:

- Prácticas sexuales seguras o probablemente seguras
- Utilizar preservativos de látex

Comentarios:

- Los preservativos no eliminan completamente el riesgo de infección (posibilidad de rotura)
- El uso de aceites lubricantes puede dañar el látex, por eso es preciso utilizar lubricantes al agua

3. Actividad de riesgo: Relaciones heterosexuales

Factores asociados:

- Parejas sexuales de hemofílicos y transfundidos -Infección varón a mujer: 10:1 en Europa y U.S.A., 1:1 en África
- En la relación de mujer a varón, el riesgo de contagio se estima en el 0,1%
- Relaciones anales y probablemente durante la menstruación
- El riesgo en los contactos orogenitales no está aclarado
- Mayor riesgo con la utilización de anticonceptivos orales
- Mayor riesgo en ausencia de circuncisión del varón -Mayor posibilidad de infección a medida que progresa la enfermedad

Prevención:

- Utilizar preservativos y cremas espermicidas -Prácticas sexuales probablemente seguras, (evitar contactos sexuales con desconocidos)
- La transmisión a través de la saliva parece ser epidemiológicamente irrelevante, si no nula, no obstante, son posibles las escoriaciones mucosas orales tras besos "apasionados" y transmisión del virus de forma parecida a la hepatitis B
- Las campañas de educación y promoción del uso de preservativos son útiles, pero la cuarta parte de los enfermos no los utilizan

Comentarios:

- La duración de la relación y el número de relaciones no parecen influir en la eficacia de la transmisión
- La intervención personal y la repetición de mensajes relevantes son más eficaces que únicamente la información a través de los medios de comunicación
- La eficacia de transmisión del VIH después de un contacto sexual es inferior a la observada para la gonorrea, sífilis o hepatitis B

TRANSMISION VERTICAL (MATERNO-FILIAL)

4. Actividades de riesgo:

- Infección intrauterina
- Infección durante el embarazo
- Infección durante la lactancia

Factores asociados:

- Drogadicción
- Clase social baja
- La mayor parte de las infecciones se produce en el útero o en el parto, por exposición a la sangre o líquidos maternos infectados
- El riesgo de infección perinatal es mayor cuando la madre presenta enfermedad clínica asociada al VIH o evidencia de laboratorio de inmunodepresión

Prevención:

- Detección precoz de la infección por VIH en embarazadas en situación de riesgo
- Consejo adecuado y oportunidad de elección de interrupción del embarazo
- Prevención de la drogadicción.
- Prevención de la transmisión heterosexual del VIH

Comentarios:

- El riesgo de transmisión de la infección al feto es del 24-50%
- La edad media de la pérdida de anticuerpos en los hijos no infectados es 10 meses

Fuente: J. TOR; V. SORIANO y J.M. LIBRE y B. CLOTET:
"Mecanismos de transmisión del VIH y su prevención". En Guía
Práctica del SIDA.(1990).

5. FASES DE LA INFECCION

Datos procedentes de estudios basados en cultivos virales de plasma señalan que desde el comienzo de la infección el VIH se va extendiendo continuamente por el organismo dependiendo la velocidad de dicha extensión del periodo de la enfermedad en que se encuentre el individuo. En este sentido, se suelen distinguir tres grandes fases, (GATELL, 1990):

5.1. Fase precoz o aguda.-

A partir de la infección la evolución de la enfermedad es, aparentemente al menos, independiente de la vía de transmisión, si bien es posible que la dosis infectante pudiera tener importancia.

En los primeros momentos después de la infección se puede presentar un cuadro clínico con algunos de los síntomas que se exponen en la siguiente tabla:

Tabla nº 3: Manifestaciones clínicas asociadas a la infección aguda por VIH.

| SIGNOS | 0 | SINTOMAS | 1 |
|--|-------|----------|------|
| Duración (días) | | | 5-14 |
| Fiebre | | | 92 |
| vómitos | | | 67 |
| Sudoración | | | 92 |
| Cefalea | | | 58 |
| Artralgias | | | 92 |
| Erupción cutánea | | | 50 |
| Mialgias | | | 92 |
| Diarrea | | | 33 |
| Mal estado general | | | 83 |
| Linfadenopatías | | | 75 |
| Odinofagia | | | 75 |
| Anorexia, náuseas. Meningoencefalitis aguda. | | | |
| Mielopatía aguda. Candidiasis oral y esofágica Neumotisis. | | | |

Fuente: GATELL, J.M.: "Historia natural de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana tipo 1 (VIH-1) y del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)" En: Varios Autores: Guía Práctica del S.I.D.A., 1990.

En las primeras semanas (2 a 6) aparecerá antígeno p24 y más tarde los anticuerpos (1 a 3 meses). (De ahí que tras la exposición de una persona a alguna de las vías de transmisión, las pruebas serológicas se deban realizar en torno a algo más de tres meses después para poder detectar los anticuerpos).

En esta fase aguda se puede presentar una inmunodepresión transitoria, que favorecerá la aparición de enfermedades oportunistas, pero que remitirá poco después.

5.2. Fase intermedia o crónica.-

Corresponde al periodo en que ya de una manera tradicional se define al paciente como "portador" o seropositivo" para diferenciarlo del enfermo. Más tarde señalaremos el peligro de esta diferenciación. En ella, los pacientes suelen mantenerse asintomáticos o manifestar leves trastornos neurológicos.

Esta fase suele durar varios años, si bien la variabilidad interindividual es muy elevada. Hasta hace poco se creía que en ella el virus permanecía inactivo, sin embargo, hoy sabemos que no es así, sino que la propagación del virus persiste aunque a bajo nivel.

5.2.1. La conversión de seropositividad a SIDA.-

En esta fase, la pregunta más angustiosa que se plantea el enfermo es la probabilidad que tiene de desarrollar la enfermedad y, por tanto, de morir a causa de ella. Evidentemente, no podemos dar una respuesta exacta, pero sí existen estudios al respecto. Para aludir a los resultados que se han encontrado vamos a seguir la recopilación de MIRO MEDA, 1990, publicada en la "Guía Práctica del SIDA" a que ya nos hemos referido. Los principales resultados que se han encontrado son los siguientes:

- 10) La probabilidad de que la infección progrese a niveles más avanzados es del 50% de media a los diez años de producida.
- 20) El estudio más exhaustivo es el seguido con un grupo de homosexuales de San Francisco durante diez años (LIFSON A.: V International Conference on AID, Montreal, 1989) de los que se conocía la fecha de infección (seroconversión). En este colectivo, la tasa de progresión a la manifestación sintomática de la enfermedad fue del 54% a los diez años.
- 30) En cuanto a los hemofílicos, la tasa de progresión a los ocho años fue del 25% (GOEDERT, 1989),
- 40) En pacientes que habían sido infectados por transfusión sanguínea la tasa fue del 49% a los siete años.
- 50) En cuanto a pacientes drogadictos, su seguimiento es obviamente más difícil, lo que redonda en unos datos menos fiables. El estudio de REZZA, 1989, encuentra una tasa de progresión del 18% a los cuatro años.
- 60) En niños parece que la tasa de progresión es menor, mientras que aumenta en pacientes de más de 35 años.
- 70) En general, parece que el periodo de incubación del VIH oscila entre los 8 y los diez años.

En resumen, la tasa de progresión es baja hasta los cuatro años aproximadamente y aumenta a partir de los cinco, llegando hasta el 50% a los diez años. A partir de esa fecha, únicamente existen datos del estudio de San Francisco, que apunta a que a los dieciséis años de la infección, la tasa de progresión está entre el 65 y el 100%

5.2.2. Indicadores de la conversión a SIDA.-

Otro aspecto importante, y en el que se ha puesto énfasis desde el comienzo de la epidemia ha sido el descubrimiento de los indicadores que anuncian la progresión desde la seropositividad a SIDA. Desde el punto de vista biológico, (MIRO MEDA, 1990), se ha comprobado que la infección por VIH produce una inmunodepresión progresiva, severa e irreversible, siendo a partir de un recuento de menos de 200 linfocitos T4 por mm³ cuando empiezan a aparecer la mayoría de las enfermedades oportunistas. En consecuencia, el porcentaje de linfocitos T4 es el indicador más utilizado para evaluar la progresión de la infección.

5.2.3. Factores que contribuyen a la conversión.-

Algunos estudios se han centrado en encontrar cuáles son los factores que contribuyen a acelerar la manifestación sintomática de la enfermedad o, más estrictamente, la aceleración de la destrucción de linfocitos T4. Entre ellos parecen encontrarse:

- La infección por otros virus, que podrían activar el VIH.
- La edad, ya que hemos visto que a partir de los 35 años la velocidad de manifestación sintomática es mayor.
- La infección por más de una cepa de VIH.
- La malnutrición.
- El uso de drogas

5.2.4. Elementos de seguimiento clínico en la fase intermedia.-

En consecuencia es importante que el enfermo asintomático, (diagnóstico que no tiene por qué indicar que el virus está totalmente inactivo), tenga un cuidadoso seguimiento médico, que debe incluir (MIRO MEDA, 1990) exploraciones acerca de:

- El estado clínico
- El estado inmunitario
- Si existe afección neurológica, (que se puede producir en esta fase, provocada directamente por el VIH)
- El riesgo de progresión a SIDA (recuento de linfocitos T4).
- Si debe efectuarse una profilaxis respecto de ciertas infecciones oportunistas
- Si debe iniciarse el tratamiento con Zidovudina (AZT).

El seguimiento, según diversos autores se deberá realizar entre 2 y 6 meses en enfermos en fase inicial e intermedia y cada mes cuando el paciente esté ya siendo medicado con AZT.

5.3. Fase final o crisis.-

Se llega a ella cuando se incrementa la actividad del virus y desciende en consecuencia gravemente el número de linfocitos T4. Clínicamente esta fase se inicia con una profunda alteración del estado general del paciente, con infecciones oportunistas y/o trastornos neurológicos. Es a partir de este momento cuando se suele decir que el paciente ha desarrollado un SIDA.

5.3.1. Diagnóstico de SIDA.-

Existen una serie de criterios clínicos complejos para asegurar el diagnóstico de la llegada del paciente a esta fase final de la infección (GATELL, 1990, cap. 3). Sin embargo, sería excesivamente farragoso y a menudo incomprensible para los profesionales de las ciencias sociales. Pero sí es conveniente al menos conocer los síntomas que señala la OMS para detectar esta fase en Africa, donde suele ser prácticamente imposible la utilización de pruebas de laboratorio. Con ellas, podemos tener datos suficientes para derivar al enfermo al servicio sanitario correspondiente. Para pacientes adultos son los siguientes:

Tabla nº 4: Criterios para el diagnóstico de SIDA de la OMS, (1985 y 1987)

CRITERIOS MAYORES:

- Pérdida de al menos el 10% del peso corporal.
- Diarrea crónica de más de un mes de evolución
- Fiebre de más de un mes de evolución intermitente o constante.

CRITERIOS MENORES

- Tos persistente de más de un mes de evolución
- Dermatitis extensa y pruriginosa
- Herpes zoster recurrente
- Candidiasis esofaríngea
- Herpes simple crónico diseminado
- Linfadenopatías generalizadas

Fuente: GATELL, J.M.: "Epidemiología de la infección por VIH y del S.I.D.A.". En: Varios Autores: Guía Práctica del S.I.D.A., 1990. Cap. 3.

Desde esta sintomatología, se ha venido considerando que un paciente adulto tenía SIDA si manifestaba al menos dos criterios mayores y uno menor; evidentemente, si no existían otras causas de inmunodepresión, como la desnutrición severa que, como vimos en un tema anterior, puede implicar un

profundo debilitamiento general del organismo (Síndrome de WARSIORKOFF) que, sin duda, se va a ver acompañado por un grave déficit en el sistema inmunitario.

Por otra parte, la existencia de un Sarcoma de Kaposi diseminado o de una meningitis por criptococo son suficientes para diagnosticar SIDA.

5.3.2. Pronóstico a partir del diagnóstico de SIDA.-

Como es suficientemente conocido, a partir del diagnóstico de SIDA, el pronóstico es ciertamente negativo y la probabilidad de supervivencia a los dos años del diagnóstico no era superior al 30-50% y era inferior al 10-20% a los cuatro años. En la actualidad, los pronósticos más optimistas hablan de una supervivencia del 50 al 75% al final del primer año. (GATELL, 1990, pp. 4).

Sin embargo, es preciso hacer algunas matizaciones: Por una parte, existen unos factores que inciden en la evolución de la enfermedad tales como la edad, el sexo, el comportamiento de riesgo mediante el cual se contrajo la infección, la calidad de vida y el estado general previo de organismo.

Por el momento, y teniendo en cuenta que existen otros medicamentos en experimentación, la zidovudina ha sido el único que se ha mostrado capaz de alargar la supervivencia de los pacientes. Más tarde volveremos sobre ello.

6. DIAGNOSTICO DE LA INFECCION

6.1. Técnicas de diagnóstico.-

Es evidente que las técnicas de diagnóstico de la infección no es algo que competa directamente a las actuaciones de los profesionales de las ciencias sociales. Sin embargo sí es importante que esté al menos relativamente familiarizado con ellas.

Cuando el VIH se introduce en un organismo humano, éste responde produciendo unos anticuerpos llamados "anticuerpos específicos de los antígenos del VIH". Por lo que hoy sabemos, estos anticuerpos perduran en el organismo durante toda la vida y pueden ser detectados mediante técnicas de laboratorio. De ellas, la más utilizada es la conocida con las siglas de E.L.I.S.A. (Enzyme Liked Immuno Sorbent Assay), que consiste en un método para detectar anticuerpos ya utilizados previamente, especialmente para la detección de la Hepatitis B.

Obviamente, la gravedad del diagnóstico de seropositividad obliga a repetirlo al menos una segunda vez y, si es posible, mediante otras técnicas de comprobación existentes, tales como el W.B. (Western Blot) y la R.I.P.A. (Radioinmunoprecipitación).

El más grave problema de estas técnicas es su alto coste económico debido a la necesidad de disponer de un personal especializado y un material de laboratorio adecuado. Sobre todo en el tercer mundo, especialmente en Africa, donde el SIDA ha llegado ya a convertirse en una auténtica lacra social, la situación de pobreza de muchos países, que afecta a todos los aspectos de la vida, como vimos en un tema anterior también afecta a la infraestructura sanitaria, impidiendo obviamente la utilización masiva de estas técnicas de laboratorio. Por ello es de interés la aprobación en 1988 de una técnica mucho más simple.

6.2. Importancia del diagnóstico precoz.-

Es de sobra conocido que uno de los graves problemas de la enfermedad del SIDA, causante además de su acelerada expansión, es que muy a menudo no se realiza un diagnóstico temprano de la infección. Sin embargo, es importante hacer llegar a la población que tiene o ha tenido algún tipo de exposición al virus la necesidad de someterse a las pruebas serológicas, tanto para el cuidado de la propia salud, porque si no podemos hoy curar el SIDA sí podemos al menos prolongar considerablemente la vida, como para evitar la propagación de la infección.

Las razones que suelen impedir a menudo que el individuo expuesto se someta a exploración son las siguientes:

- 19) El SIDA sigue despertando un gran miedo a la muerte que con frecuencia induce al individuo a utilizar el mecanismo de defensa de la negación o la inhibición.
- 29) Un diagnóstico positivo implica también reconocer que la exposición se debe al mantenimiento de lo que se ha venido llamando "comportamientos de riesgo", lo que provoca una profunda inhibición por su relación con la marginación social.
- 39) Sigue existiendo una clara marginación social de la persona infectada lo que también provoca frecuentemente una inhibición hacia la exploración en la persona expuesta al virus. Ciertamente, en los últimos años, y gracias al conocimiento público de la infección en personajes populares, se empieza a extender una mayor tolerancia pero, desde luego, no implica la solidaridad que despiertan otras enfermedades terminales.

Por otra parte, si bien hoy podemos considerar que la infección ha salido del ámbito de la marginación social (homosexualidad y drogadicción por vía endovenosa), sin embargo el diagnóstico presenta problemas diferentes en ambos casos.

Por una parte, en el campo de los servicios sociales en general y en el de la marginación social en especial, muchas de las personas con las que trabajamos tienen un estado general de salud frecuentemente deteriorado, bien por unas condiciones carenciales de vida, como en el caso de la situación de pobreza que hemos analizado en otro tema, o por un tipo de comportamiento, como en el caso de la drogadicción, que no sólo deterioran gravemente su situación sanitaria, sino que hacen que el individuo descuide cualquier cuidado de su propio estado de salud.

Además, en este último caso, la conducta de drogadicción por vía endovenosa hoy es sin duda, por encima de la sexual, el principal comportamiento de riesgo de infección por VIH. En este caso, el psicólogo, así como los demás profesionales de los servicios sociales, deben ser capaces de suplir al propio paciente en la atención de su estado sanitario y detectar precozmente la posibilidad de una infección, aunque es preciso reconocer que eso casi nunca es posible, sobre todo desde unos servicios sociales que no detecten el problema en su propio medio y esperen a que les llegue. Cuando eso ocurre, seguramente será demasiado tarde.

A pesar de eso, muy posiblemente los servicios sociales estarán más cerca de la persona en situación de riesgo que los servicios sanitarios, y deben ser un vehículo de conexión entre ambos.

En el caso de la conducta homosexual, la situación es similar, ya que si bien no es frecuente que el homosexual entre en contacto con los servicios sociales a causa de la homosexualidad, si tenemos en cuenta que su comportamiento de riesgo no se debe a la homosexualidad en sí, sino a la proliferación de parejas sexuales lo que, dado el rechazo social a la homosexualidad (aumentado precisamente a causa del SIDA), sitúa al individuo en una situación de marginación que le puede llevar probablemente a la drogadicción, es muy posible que podamos contactar con él a través de la droga.

Por último, la propagación de la infección en la población general, sin conducta de drogadicción, se debe fundamentalmente al mantenimiento de relaciones heterosexuales con diversas parejas. En este caso, el miedo a la exploración es provocado con frecuencia, en el caso de individuos con pareja estable, por el descubrimiento que supondría de la "infidelidad" sexual, añadido, por supuesto, a lo que ya hemos visto. Hemos de tener en cuenta que ésta suele ser una de las más importantes causas de contagio a la pareja sexual.

En resumen, el diagnóstico precoz es igualmente importante en todos los casos, pero presenta importantes problemas. Sin embargo, en la actualidad, y debido a las escasas posibilidades de intervención médica de que disponemos, detectar tempranamente la infección es el más eficaz sistema de prolongación de la vida, pues permite prevenir y tal vez evitar infecciones que pueden acelerar la activación del virus, así como tratarlas a tiempo cuando se producen.

6.3. Síntomas previos que aconsejan el diagnóstico:

Por ello es importante que el profesional de las ciencias sociales sea capaz de detectar la posibilidad de que una persona esté infectada. Para ello, deberá conocer al menos los más importantes de los síntomas manifiestos que aconsejan derivar a esa persona hacia los servicios sanitarios para la realización de las pruebas serológicas.

Seguindo a ORTIZ-TALLO, (1990), se deben realizar las pruebas serológicas cuando existe:

1. Una enfermedad infecciosa o un cáncer que haga pensar en una inmunodeficiencia.
2. Un malestar general continuado, que puede ocultar infecciones secundarias.
3. Infecciones en cualquiera de los sistemas más relacionados con la enfermedad (aparato digestivo, piel y aparato respiratorio).
4. Una exposición a cualquiera de las vías de transmisión de la infección, incluso si la persona no presenta ninguno de los síntomas anteriores.
5. Además es prudente que se realicen las pruebas las personas que profesional o familiarmente están en relaciones con pacientes infectados, ya sean asintomáticos o sintomáticos, si bien es preciso advertir que, adoptando las debidas precauciones, el riesgo de contagio en estos casos se ha evidenciado como sumamente escaso. Mas tarde volveremos sobre ello.
6. La donación de sangre, en cuyo caso hace ya años que las pruebas serológicas son obligatorias.

6.4. Tipos de diagnóstico.-

6.4.1. Enfermos asintomáticos ("portadores" o "seropositivos")

Tradicionalmente se ha venido distinguiendo entre dos tipos de pacientes: los llamados "portadores" o "seropositivos" y los "enfermos de SIDA". Esa distinción ha venido siendo útil desde el punto de vista de la investigación y el tratamiento médico. Sin embargo, en mi opinión, desde el punto de vista de las ciencias sociales esa distinción puede resultar peligrosa ya que, al menos en la población hasta hoy más afectada, el diagnóstico de portador puede inhibir la necesaria adopción de comportamientos de precaución, tanto para un mayor cuidado de la salud propia como para la evitación del contagio. No olvidemos que estas personas, inmersas en el mundo de la marginación social, además de lo que ya hemos visto en el apartado anterior, se caracterizan por una escasa resistencia a la frustración y, como veremos cuando abordemos el psicoma del SIDA, la condición de infectado va a provocar un elevado estado de ansiedad que necesitará ser evacuado. Desde la biografía de estos individuos el mecanismo de evacuación de la ansiedad más probable, (realmente se trata de un mecanismo de defensa), será la negación, que se verá facilitada por la evitación de la palabra enfermo en el diagnóstico.

Por el contrario, es importante que el individuo infectado tenga desde el principio conciencia clara de su situación de enfermo, porque eso es desde que el VIH se introduce en su organismo. Por otra parte -lo abordaremos con más profundidad cuando estudiemos la intervención psicológica- el mantenimiento de un cierto nivel de ansiedad puede ser utilizado terapéuticamente como apoyo de la conducta de precaución que suele ser muy difícil de mantener en esta población, como también tendremos ocasión de estudiar más adelante. Por otra parte, también hemos visto ya que la situación de seropositividad no implica que el virus esté inactivo, sino que la velocidad de su propagación es más lenta, por lo que la denominación de "enfermo" tampoco es gratuita desde la perspectiva sanitaria.

En consecuencia, al menos en mi opinión, el diagnóstico de "portador" o "seropositivo" se deberá entender como "enfermo asintomático", y así se deberá transmitir al paciente.

6.4.2. Enfermos sintomáticos.-

Son los llamados "enfermos de SIDA", los que ya manifiestan una sintomatología asociada a la infección y provocada por la pérdida de poder inmunológico.

Obviamente, como veremos en el siguiente apartado, tampoco ésta es una fase uniforme, sino que comprende varios estadios, ya que la situación del enfermo se irá agravando conforme su capacidad inmunitaria vaya mermando a causa de las enfermedades que padecerá.

7. CLASIFICACIONES DIAGNOSTICAS.

A pesar de la gran relevancia social de la enfermedad, y tal vez a causa de ella, el miedo que provoca el SIDA es a menudo un importante hándicap a la hora de decidirse a someterse a las pruebas serológicas. Por ello es frecuente que el diagnóstico no se realice al comienzo de la infección, sino cuando el individuo ya manifiesta alguna sintomatología. Por ello, y para que el profesional de las ciencias sociales pueda conocer la situación clínica del paciente, es conveniente que conozca, al menos en líneas generales, los diversos estadios que atraviesa el proceso de la enfermedad y las principales enfermedades asociadas que puede padecer en cada uno de ellos.

Como hemos visto, la infección puede conducir a una gran cantidad de manifestaciones clínicas, desde infecciones generalizadas hasta enfermedades neurológicas graves o inmunodeficiencias que dan lugar a cánceres o infecciones secundarias.

En consecuencia, desde el comienzo de la epidemia, los investigadores han pretendido establecer clasificaciones de los síntomas de la enfermedad. Las principales clasificaciones son las siguientes:

7.1. CDC, (Centers for Disease Control).- (MMWR)

Desarrollada por el Centro de Enfermedades Contagiosas: Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR, 1986), consta de dos clasificaciones: para adultos y para niños menores de 13 años:

7.1.1. Adultos.-

Divide a los enfermos en cuatro categorías mutuamente excluyentes, a lo largo de las cuales van pasando en función del progreso de la enfermedad:

Grupo I: Es el momento de la infección, sintomática o asintomática. En los casos en que aparecen síntomas, éstos son transitorios y desaparecen poco después sin necesidad de tratamiento. Obviamente, los pacientes habrán de ser clasificados más tarde en uno de los otros grupos.

- Grupo II:** Incluye a los pacientes asintomáticos. Puede establecerse subclasificación según aparezcan o no indicadores biológicos, como linfocitos CD4.
- Grupo III:** También incluye pacientes asintomáticos, pero que presentan adenopatías persistentes no explicables por otras enfermedades. También en este grupo los pacientes se pueden subclasificar en función de la presencia o ausencia de indicadores biológicos.
- Grupo IV:** Los pacientes clasificados en este grupo presentan ya manifestaciones clínicas relacionadas con la infección por VIH-1 y se dividen en cinco subgrupos. Puesto que la sintomatología suele ser múltiple, es posible que un mismo paciente deba incluirse en más de un subgrupo:
- A) Enfermedades constitucionales.
 - B) Enfermedades neurológicas.
 - C) Enfermedades infecciosas secundarias.
 - D) Cánceres secundarios.
 - E) Otras enfermedades derivadas de la infección y no incluidas en los subgrupos anteriores.

7.1.2. Niños menores de 13 años. - (GATELL, 1990)

Incluye tres grupos:

- Grupo P0:** Agrupa a los hijos de madres infectadas pero de los que no existen evidencias acerca de que estén infectados ellos mismos o no.
- Grupo P1:** Los pacientes aquí clasificados están en una situación clínica asintomática. A su vez se subdividen en tres subgrupos:
- A) Sin alteración de la función inmunológica.
 - B) Con alteraciones inmunológicas, (descenso en el nº de linfocitos).
 - C) No existen datos acerca de la situación inmunológica.
- Grupo P2:** Aquí se agrupan ya a los pacientes que presentan una sintomatología asociada a la infección. También existen varios subgrupos:
- A) Sintomatología inespecífica, que incluye entre otros los siguientes síntomas: Fiebre alta, pérdida de peso, linfadenopatías generalizadas, diarrea, etc.
 - B) Alteraciones neurológicas progresivas, entre las que se encuentran: retraso general en el desarrollo, retraso en el crecimiento cerebral, déficits motores progresivos.

- C) Neumopatía intersticial linfoide.
- D) Infecciones asociadas al VIH: meningitis, neumonía, etc.
- E) Neoplasias asociadas al VIH, que incluye además otras enfermedades posiblemente asociadas, tales como hepatitis, cardiopatías, anemias, etc.

7.2. Clasificación de D. MILDVAN y L. SOLOMON, (1987).-

Esta clasificación insiste especialmente en el tipo de sintomatología que presenta el paciente. Las distintas etapas de progreso de la enfermedad son las siguientes:

1a) Manifestación aguda.- Como ya hemos visto, cuando se produce la infección, el paciente puede no manifestar ninguna sintomatología o bien presentar un cuadro agudo, inmediatamente después de la infección o después de un periodo de incubación de hasta seis semanas, que se caracteriza por síntomas tales como fiebre entre 38 y 40º grados, diarrea, mialgia, hinchazón en los ganglios del cuello y las axilas y erupción rojiza en la piel.

Estos síntomas remiten en torno a los diez días sin necesidad de tratamiento.

2a) Infección asintomática.- Es el periodo inmediatamente posterior, que se caracteriza por no presentar ninguna sintomatología. Es en este periodo cuando se suele definir al paciente como "portador" o "seropositivo". Ya hemos visto que puede durar varios años, aunque la variabilidad interindividual es muy amplia, si bien el virus no permanece inactivo y el paciente puede ser un vehículo de transmisión de la infección.

Veremos más adelante que, a pesar de ser un periodo asintomático, sin embargo es sumamente importante en el proceso de la enfermedad. Si bien desconocemos aun muchos elementos de la progresión de la enfermedad, la calidad de vida, la prevención de las enfermedades, etc. durante este periodo es un factor posiblemente decisivo en el retardo o adelanto del desencadenamiento activo del SIDA.

3a) Linfadenopatía generalizada.- Es una de las primeras manifestaciones de la actividad de la enfermedad. Consiste en una inflamación de los ganglios linfáticos, especialmente en cuello y axilas.

4a) Enfermedades constitucionales.- El paciente experimenta estados febriles prolongados y pérdida importante de peso. Evoluciona frecuentemente hacia candidiasis oral, lo que es un indicador de pérdida progresiva de capacidad inmunológica.

- 5a) Enfermedades neurológicas.- A nivel neurológico, la enfermedad más frecuente es la encefalopatía, que se suele iniciar con pérdida de memoria, mutismo, depresión, apatía y demencia (Complejo Demencia SIDA o CDS, del que después hablaremos. Puede también afectar a la columna vertebral, originando incontinencia y paraplejía, (ORTIZ-TALLO, 1990).
- 6a) Enfermedades infecciosas secundarias.- Se trata de las llamadas "enfermedades oportunistas" y cánceres, que no cedían al tratamiento y hacían sospechar una inmunodeficiencia y cuya aparición, como vimos al principio, dio lugar a las primeras investigaciones sobre el SIDA. Los órganos más frecuentemente afectados suelen ser el aparato digestivo, la piel y el aparato respiratorio.
- 7a) Otras condiciones.- Puesto que el VIH puede desencadenar una gran variedad de enfermedades, precisamente porque lo que provoca directamente es una inmunodepresión que deja al organismo susceptible de ser atacado por cualquier tipo de infección, esta categoría engloba aquellas enfermedades que no se incluyen en las anteriores.

En resumen, pues, la infección por VIH, una vez que se convierte en sintomática, puede provocar un gran número de cuadros clínicos, de gravedad e irreversibilidad creciente en función de la pérdida de capacidad inmunitaria, que va a ir afectando también al estado general de salud, así como a la situación emocional del paciente.

7.3. Clasificación del Hospital WALTER REDD, (WR).-

Desarrollada en 1984 y actualizada por REDFIELD y BURKE en 1988, se basa en disminución progresiva de linfocitos T4, cuya destrucción es la causante de la destrucción del sistema inmunológico, lo que permite que el organismo sea atacado por otras enfermedades. Distingue siete estadios en el proceso de la enfermedad, lo que nos puede ser de gran utilidad para conocer la situación actual del paciente y establecer un pronóstico acerca de su evolución:

- WR 0: Exposición al virus.- A través de cualquiera de las vías de transmisión. En ella deberemos clasificar a las personas en situación de riesgo.
- WR 1: Presencia del virus.- Detección clínica de la presencia del virus. Como hemos visto, puede provocar un episodio clínico agudo o no manifestar ninguna sintomatología.

- WR 2:** Presencia continuada del virus.- Que sobrestimula las células B, que abundan en los ganglios linfáticos y las mantiene en un estado de activación crónica (de ahí la presencia de linfadenopatías que anuncian el progreso de la infección).
- WR 3:** Pérdida de linfocitos T4.- Pérdida constante que provoca que el recuento caiga por debajo de 400 (por mm³). Es la señal precursora de que ya existe una disminución importante de la capacidad inmunitaria, que provoca la aparición de las primeras enfermedades asociadas y tal vez las primeras hospitalizaciones. Todavía aquí el tratamiento clínico de dichas enfermedades es eficaz pero no impide que el proceso de la infección se continúe expandiendo.
- WR 4:** Incapacidad de la inmunidad celular.- Cuando ya el recuento de linfocitos T4 llega límites muy bajos, dejando al paciente completamente expuesto a cualquier infección oportunista.
- WR 5:** Infecciones graves y persistentes.- Los enfermos ya presentan infecciones graves que reflejan una disminución severa de las funciones inmunológicas. Ello provoca que dichas infecciones sean extremadamente persistentes y muy resistente al tratamiento específico.
- WR 6:** Momento final de la infección.- El paciente morirá en un plazo de tiempo muy variable en función de diversas variables (estado de salud previo, tipo de enfermedades oportunistas, etc.), pero que no será superior a dos años. El tratamiento específico de la sintomatología oportunista concreta apenas tiene eficacia más que con una finalidad de mantener la vida el mayor tiempo posible.

7.4. Otras clasificaciones diagnósticas.-

Existen además otras clasificaciones diagnósticas, como la de HAVERKOS y cols, (1984), que hoy ya prácticamente no se utiliza por haberse quedado desfasada, lo que no es extraño en una enfermedad sobre la cual la investigación avanza muy aceleradamente.

III. ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ENFERMEDAD

8. EFECTOS SOCIALES DEL DIAGNOSTICO.

Hemos visto cuál es el proceso que sigue la enfermedad desde la infección. Pero, a partir del momento del conocimiento del diagnóstico ocurren también otras cosas, y no menos importantes, tanto para el individuo como para el medio ambiente que le rodea.

En el siguiente apartado nos centraremos en los efectos del diagnóstico sobre el propio paciente pero, por su incidencia en esos efectos, debemos aludir previamente, aunque sea con brevedad, a las consecuencias que el diagnóstico de infección por VIH puede tener en el ámbito relacional del enfermo.

La comunicación del diagnóstico de una enfermedad grave suele despertar en los demás tristeza y solidaridad, de manera que, al menos al principio, las personas cercanas suelen volcarse en él. Pero a menudo no sucede así en el caso de la infección por VIH. Hemos visto que el SIDA despierta en la población general un elevado grado de temor e inseguridad, que se traduce en una actitud de rechazo y aislamiento de las personas que pertenecen a los posibles grupos de riesgo, e incluso de los que se les parecen o, simplemente, están alejados de los cánones de la normalidad social.

Pero, ¿qué ocurre cuando se personaliza el problema?, ¿cuando ese miedo genérico se personaliza en alguien conocido?. Evidentemente, la reacción va a depender de las características de cada persona y de la relación previa con el enfermo pero, en todo caso, esa relación se va a modificar, por lo que es preciso preverla y, si es posible, intervenir, al menos con dos objetivos:

- sobre el paciente, con la finalidad de ayudarlo a asumir e intentar modificar la reacción de su entorno relacional,
- sobre las personas que componen ese entorno, para evitar el miedo y estructurar actitudes de ayuda al enfermo.

En principio, podemos distinguir tres grandes ámbitos relacionales en la vida de cada persona: el familiar, el laboral, y el ámbito de relación interpersonal, de amistades. A ellos concretamente debemos dirigirnos en este apartado.

8.1. En la familia.-

Un primer problema que se nos plantea con respecto a la familia es que el conocimiento del diagnóstico lleva aparejado el conocimiento de la "actividad de riesgo". En mi opinión, en la mayoría de los casos, al menos el círculo familiar íntimo tenía ya previamente elementos suficientes para estar en condiciones de conocer dicha actividad. En todo caso, el diagnóstico de la infección va a implicar el tener que aceptar explícita y tajantemente una realidad que a menudo los miembros de la familia se han ocultado a sí mismo. Esto suele suceder en el ámbito de la homosexualidad pero sobre todo en el de la drogadicción. En este caso, la familia va a tener que encajar dos realidades, ambas de una gran dureza y, como también suele ser frecuente, la "ignorancia" previa es un claro indicador de que no va a estar preparada para asumirlas de una manera constructiva que se derive en actitudes de ayuda al enfermo.

En los casos en que ocurre esto, la reacción familiar se va a caracterizar, al menos en un primer momento, por un elevado nivel de ansiedad y frustración, rechazo, agresión y autoagresión. Más tarde, algunos miembros de la familia, sobre todo la madre, es muy posible que se centren en actitudes de ayuda al enfermo. Por eso la madre habrá de ser, lo veremos en un apartado posterior, el más importante elemento de la familia sobre el que deberemos centrar nuestra intervención, debido a que la figura materna, al menos en el mundo de la drogadicción, es mucho más cercana emocionalmente.

Por otra parte, y continuando con los problemas que se plantean a nivel familiar, hemos visto cómo otra actividad de riesgo la constituye las relaciones heterosexuales "no controladas", relaciones situacionales, esporádicas, en las que es frecuente un considerable desconocimiento de la otra persona. En este caso, el comunicar a la pareja sexual estable su situación de infectado implica comunicarle también la causa de la infección. Esa es la razón por la que a menudo no se haga, con lo que implica de riesgo de contagio.

En segundo lugar, se suele plantear que la convivencia familiar no implica riesgo de contagio. Es cierto que eso es así, pero sólo si se conoce el problema y se adoptan las necesarias precauciones que estudiaremos en el correspondiente apartado dedicado a la intervención familiar. Baste por el momento apuntar a que la familia con la que convive el paciente si debe conocer el diagnóstico así como la evaluación clínica.

8.2. En el trabajo.-

En el ámbito laboral, si es que existe, lo que a menudo no ocurre, sobre todo si el afectado mantiene habitualmente una conducta de drogadicción, la situación es distinta. Por una parte, salvo excepciones, la relación laboral no tiene por qué implicar riesgos de contagio y, por otra, la comunicación de la enfermedad lleva frecuentemente al rechazo y la marginación del paciente, cuando no al despido, tanto porque supone reconocer la actividad de riesgo como por el temor social a la enfermedad.

En mi opinión, la intervención sobre el contexto laboral con el objetivo de desarrollar actitudes de ayuda al enfermo es mucho más problemática. Mientras que en la familia, dependiendo del nivel de desestructuración familiar, es posible inculcar actitudes de ayuda, la implicación relacional de tipo afectivo suele ser mucho más escasa y distante en el ámbito laboral. Por ello es mucho más difícil vencer el miedo al SIDA y el rechazo al afectado.

8.3. En el ámbito relacional.-

Por último, en el ámbito relacional, frecuentemente el reconocimiento de la actividad de riesgo no implica sorpresa por ser algo conocido y tal vez compartido. Por ello, a pesar de que podría ser un ámbito en el que el enfermo encuentre refugio y comprensión, al menos en el ámbito de la drogadicción no suele ser así. Si no implica rechazo, tampoco solidaridad sino, más probablemente indiferencia.

En este ámbito relacional, otro problema que se plantea es el del comportamiento sexual. En este sentido, independientemente de que el preservativo sea o no protección suficiente, es muy posible que, desde el conocimiento de la condición de infectado, las posibilidades de contactos sexuales se reduzcan considerablemente. Esta es otra de las razones por las que es frecuente que no se comunique, lo que supone otro importante riesgo de contagio.

Así pues, también aquí es a menudo conflictivo el desarrollo de actitudes de ayuda al enfermo. Sobre todo cuando se trata de un ámbito relacional estrechamente ligado al mundo de la marginación, la actividad de riesgo suele ser compartida por otras personas del contexto que, como veremos en el siguiente apartado, posiblemente van a utilizar la negación como mecanismo de defensa. En consecuencia, difícilmente se van a comprometer no sólo en la ayuda, sino incluso en el reconocimiento explícito de la enfermedad.

9. EL PSICOMA DEL S.I.D.A.

Llamamos psicoma a las manifestaciones psicológicas que acompañan a determinadas enfermedades somáticas. En el caso del SIDA, y debido tanto a la gravedad de la enfermedad como a la alarma social que la acompaña desde su aparición, las investigaciones se han centrado, casi de una manera excluyente, como vimos al principio, en los aspectos sanitarios, sobre todo en la búsqueda de una vacuna y de un tratamiento eficaz.

Por ello, los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad se han visto relegados a un plano muy secundario, y no sólo a nivel de investigación, sino también desde la perspectiva de la intervención.

Sin embargo, la intervención sanitaria no puede curar hoy la enfermedad y lo más que puede pretender es prolongar la vida del enfermo. Para ello es importante mejorar su calidad de vida, lo que implica tanto un control sanitario permanente como un profundo cambio en el estilo de vida, y desde ese objetivo, la intervención del psicólogo resulta esencial.

Por otra parte, toda enfermedad crónica o grave, y más aún en el caso del SIDA, es también un profundo conflicto emocional, que hace que en el transcurso de la enfermedad el individuo no sólo se encuentre con un deterioro físico, sino también con unas alteraciones emocionales e incluso cognitivas y relacionales sobre las que es preciso intervenir. Esa habrá de ser también tarea del psicólogo.

Para ello necesitamos conocer las características psicológicas asociadas a la infección por VIH, por una parte relacionadas con las peculiaridades del enfermo crónico, pero que en el caso de los enfermos de SIDA, reúnen una consideración especial. Más adelante las utilizaremos para la planificación de la intervención en los diferentes momentos del proceso de la enfermedad. Las podemos resumir en cuatro grandes apartados:

9.1. Reacciones emocionales en individuos de riesgo ante la enfermedad del SIDA.-

De los individuos que manifiestan las llamadas "conductas de riesgo", homosexuales sin pareja estable, drogadictos por vía endovenosa, y actividad heterosexual "no controlada", es evidente que sólo podemos aludir a los dos primeros tipos, porque el tercero corresponde, potencialmente al menos, a gran parte de la población. De ellos, sobre todo en la población homosexual se ha observado un elevado nivel de ansiedad, gran incertidumbre, miedo a aumentar la marginación social y profundo temor a someterse a las pruebas serológicas, como resultado del miedo a padecer la enfermedad.

En cuanto a la población de drogadictos por vía endovenosa, la reacción es evidentemente distinta por las peculiares características que reúnen estas personas. La profunda apatía que manifiestan estas personas hace a menudo la reacción inicial se presente mucho más atenuada. A la persona intensamente dependiente de las drogas todo le da igual, y el SIDA es algo, o bien asumido, o bien que no llega ni siquiera a plantearse. Por eso, si bien se ha comprobado en la población homoesexual una reacción de pánico colectiva, que sin embargo tiene pocas repercusiones en los cambios comportamentales, en la población drogadicta apenas se han observado reacciones emocionales intensas.

9.2. Reacciones en el enfermo ante el diagnóstico.-

Evidentemente, existe una amplia variabilidad interindividual. Sin embargo, si podemos resumir, al menos en sus aspectos generales, las reacciones que podemos esperar por parte del enfermo ante la comunicación de un diagnóstico positivo. Se trata de un elemento importante que debe conocer el psicólogo de cara a poder ir afrontando los sucesivos periodos por los que atravesará el enfermo y por que, en consecuencia, atravesará la intervención terapéutica.

9.2.1. Shock inicial.-

Tanto debido al negativo pronóstico de la enfermedad como a lo que supone socialmente el SIDA, un diagnóstico positivo va a provocar sin duda una profunda reacción emocional acorde con la gravedad de la enfermedad.

Así pues, cuando el individuo recibe el diagnóstico de infectado, aunque su nivel de desarrollo de la enfermedad sea a nivel asintomático, va a desarrollar un cuadro psicológico con reacciones emocionales de una gran intensidad, que se van a iniciar con un intenso shock, incluso a pesar de que se trate con frecuencia de un diagnóstico esperado.

En este estado de shock, el enfermo se va a encontrar con frecuencia inmerso en una situación de aturdimiento que le va a llevar a presentar un cuadro de constante agitación mental, sin poder fijar la atención y con grandes dificultades para relacionarse con el exterior, (CALVO, 19..). En esta situación, es muy posible que la información que se le proporcione acerca de la enfermedad no sea adecuadamente procesada y que, en consecuencia, la falsee, ya sea construyendo falsas esperanzas o, por el contrario, con un radical pesimismo que le lleve al borde del suicidio o, simplemente, que no se entere de nada. Más adelante veremos la importancia de que el psicólogo conozca este reacción del enfermo porque con mucha probabilidad va a tener que repetir la información que previamente haya proporcionado el médico. (De ahí la importancia de que esté familiarizado con los apartados anteriores).

Es difícil pronosticar la dirección que adoptará esta situación de shock en el enfermo, a no ser que el psicólogo lo conozca ante en profundidad, lo que lamentablemente, no suele ser frecuente. En general, las reacciones más habituales suelen ser: llanto incontrolado, temblor generalizado, reacciones agresivas o un estado emocional de bloqueo parecido a la catatonía, etc. De todas formas:

"... el shock inicial es un estado confuso y engañoso, tanto para los profesionales como para el propio enfermo, y ello porque la manera en que el shock aparecerá resulta impredecible. Algunas personas parecen mejorar muy bien la noticia al principio, no demostrando signos externos de estrés, pero unos días más tarde pueden desplomarse una vez que el verdadero significado de la situación les impacta interiormente. En cualquier caso, parece ser más saludable ser consciente y expresar estos sentimientos que "embotellarlos" dentro y rehusar su conocimiento; sin embargo, a largo plazo, las emociones negativas suelen ser muy destructivas, por lo que hay que delinear estrategias para lidiar estos sentimientos y canalizar la energía emocional en una dirección más constructiva". (CALVO, 19.., pp. 396).

En todo caso, el diagnóstico va a ser ineludiblemente interpretado como una condena a muerte y caben pocas expectativas de éxito terapéuticas en este momento. Sin embargo, veremos cómo de nuestra intervención desde el principio puede depender la evolución del estado mental del paciente, lo que no es poco importante.

9.2.2. Evolución del estado emocional.-

Una vez superada esta primera y generalmente breve pero intensa crisis, se van generado otras reacciones emocionales, no excluyentes, entre las que destacan:

- Todo el contexto social relaciona en SIDA con la muerte. Por parto, el miedo a la muerte será la primera de las repercusiones emocionales del diagnóstico, lo que va a matizar profundamente la principal reacción emocional ante el diagnóstico: la ansiedad, que veremos más adelante.
- Este miedo a la muerte va a llevar al desarrollo de fuertes sentimientos de culpabilidad de manera que frecuentemente el paciente va a vivir la enfermedad, al menos al comienzo, como un castigo, a menudo incluso aunque la conducta de riesgo haya sido previamente asumida conscientemente, (en el caso de la homosexualidad, porque en el de la drogadicción es difícil que el individuo se perciba a sí mismo como drogadicto).

- A su vez, la culpabilidad va a conducir a un importante descenso en la autoestima, ya frecuentemente mermada por la probable situación previa de marginación social, (VALVERDE, 1989, 1.991).
- Además, la condición de infectado va a provocar miedo a que aumente el rechazo social y el estigma de marginado.
- Por otra parte, cuando haya preguntas acerca de la enfermedad se va a encontrar en una situación de confusión ante el tratamiento y confusión ante la evolución de la enfermedad, lo que le va a conducir a una situación de incertidumbre que también potenciará la ansiedad.

A partir de ahí, al igual que la situación sanitaria va a evolucionar, lo hará también la reacción emocional, dependiendo de una serie de factores, entre los que destacan:

- La evaluación de la infección. Así, la estabilización durante mucho tiempo en una fase asintomática suele implicar una conducta de inhibición, puede llegar incluso a la negación, lo que paliará e incluso puede llegar a eliminar las reacciones emocionales descritas. Sin embargo, lo veremos en el apartado dedicado a la intervención, esto puede suponer un riesgo, ya que también amortiguará o suprimirá el comportamiento de precaución, tanto ante sí mismo, (hábitos de vida), como ante los demás (precaución ante el contagio).
- Del grupo de riesgo a que pertenezca el paciente. Mientras que en los casos de infección por vía sexual es relativamente posible el mantenimiento de una conducta de precaución, en el caso de la drogadicción, una vez más debido a la escasa resistencia a la frustración, la extrema primariedad del comportamiento y el fatalismo propios de esta población, cabe esperar que la reacción emocional ante el diagnóstico no suponga una modificación de los hábitos de vida o que dure poco tiempo.
- De la respuesta del contexto, sobre todo a nivel familiar, y en función del nivel de seguridad emocional que pueda ofrecer al enfermo.
- De las características personales previas, estrechamente relacionadas con el contexto afectivo.

9.3. Desajustes emocionales más consistentes.-

Como en todo enfermo grave, con un pronóstico como el que implica el SIDA, las dos reacciones emocionales más consistentes y que configuran el psicoma del SIDA son la ansiedad y la depresión:

9.3.1. Ansiedad.-

Ya hemos visto cómo la ansiedad es una de las principales reacciones emocionales que componen el psicoma del SIDA, y que se manifiesta ya antes de conocer el diagnóstico con el miedo a hacerse las pruebas serológicas y va a acompañar al enfermo durante toda el proceso de la enfermedad. La razón es evidente: la infección por VIH supone no sólo una grave amenaza a la vida misma del paciente sino, además, un profundo riesgo para la forma de vida. La muy posible alteración de la vida sexual, el deterioro de las relaciones familiares, la posibilidad de perder el trabajo, el miedo a contagiar a otros, así como el miedo a contagiarse, cualquier enfermedad que acelere la activación del virus, van a provocar que el individuo desarrolle una ansiedad permanente y profunda cuyas principales manifestaciones debe conocer el psicólogo para poder intervenir sobre su reducción.

Esta reacción de ansiedad, que en ocasiones puede producir un auténtico pánico, presenta unas somatizaciones que pueden confundir al enfermo haciéndole creer que ha desarrollado la enfermedad a causa de similitud de los síntomas con algunas manifestaciones del inicio de la pérdida de capacidad inmunológica. En consecuencia, con frecuencia el paciente va a desarrollar una hipocondría que le hará observar obsesivamente su propio cuerpo y estado de salud, interpretando como consecuencia del virus cualquier cambio observado, por pequeño que sea.

Ante este cuadro, no es de extrañar que la ansiedad sea uno de los desajustes más difíciles de combatir y, en mi opinión, como más tarde veremos, el objetivo de la intervención psicológica no debe ser su desaparición, sino su reducción y reconducción para potenciar el mantenimiento de una conducta general de precaución.

Diferentes autores, (GARCIA HUETE, 1987, ORTIZ-TALLO, 1990; CALVO, 19..), aluden a diferentes niveles en la manifestación de la ansiedad en el enfermo de SIDA:

- A nivel fisiológico: Se presentan algunos síntomas típicos, como respiración agitada, sudoración, trastornos digestivos como náuseas, vómitos y diarreas, insomnio, sequedad bucal. Estos son los principales síntomas que se pueden confundir con el inicio de la enfermedad sintomática.
- A nivel cognitivo: Sobre todo al principio de la infección, porque luego se producirá una cierta extinción o reducción a causa de la habituación, el enfermo presentará problemas de atención, teniendo serias dificultades en concentrarse en algo concreto, estará en una situación de confusión mental, lo que le conducirá a pensamientos distorsionados y creencias irracionales, sufrirá también pérdidas de memoria, etc.

- A nivel afectivo: El enfermo manifestará una labilidad efectiva, por una falta de control de las emociones, demandará de manera acuciante atención de las personas de su entorno, a las que posiblemente agradecerá, consecutiva e incluso simultáneamente.
- A nivel motor: Se pueden presentar una variedad de manifestaciones como llanto incontrolado, agarrotamiento muscular, insomnio, alteraciones de la sexualidad e incluso, en situaciones de extrema tensión, falta de control de los esfínteres.

Todas estas manifestaciones se irán reduciendo progresivamente conforme el enfermo vaya asimilando la enfermedad o, sobre todo en el caso de los pacientes con problemas de drogas, a medida que vaya asentándose el mecanismo de defensa de negación (más bien de "olvido") de la enfermedad.

9.3.2. Depresión.-

Lógicamente, la comunicación del diagnóstico de una enfermedad grave sume al paciente en un estado depresivo. Cuando el diagnóstico es de infección por VIH, aunque el enfermo se encuentre en un estado asintomático, la depresión reactiva suele ser mucho más intensa a causa de sus implicaciones, tanto por la grave amenaza que supone para la vida como por las repercusiones sociales. Estas implicaciones, siguiendo a CALVO, (19..):

"... contribuyen a generar un fuerte sentimiento de indefensión y tienden a crear en el sujeto la expectativa de que todo lo que haya es inútil, pues en realidad el curso de las cosas parece no depender de él, provocando, en última instancia, una disminución significativa de las actividades... (pp. 398).

Así pues, se van a ir desarrollando en el paciente unas consistencias comportamentales derivadas de la depresión:

En primer lugar, el sentimiento de indefensión está fuertemente asociado al SIDA, el enfermo conoce, o va a conocer sin duda una vez que se le comunique el diagnóstico, que no disponemos de un tratamiento realmente eficaz, y que desconocemos otros muchos aspectos de la infección. Se siente, pues, indefenso, y sus acuciantes preguntas no encontrarán respuestas tranquilizadoras.

En segundo lugar, esta indefensión provocará frecuentes sentimientos de culpabilidad, que desembocarán en una considerable pérdida de autoestima.

En tercer lugar, la percepción de la situación como irremediable llevará al desarrollo de un fatalismo que se convertirá en un fuerte hándicap de cara a la intervención terapéutica.

En cuarto lugar, el fatalismo conducirá a su vez a una profunda apatía, que se manifestará tanto a nivel cognitivo, con una inhibición hacia cualquier tipo de planteamientos (todo le da igual), como relacional, aislándose de la relación social, reduciendo considerablemente todo tipo de actividades y sumiéndose en una intensa pasividad.

Al igual que ocurría con la ansiedad, también las reacciones depresivas serán más intensas al comienzo del proceso de la enfermedad e irán paliándose progresivamente. Sin embargo, el conocimiento del diagnóstico sin duda va a provocar modificaciones importantes en las consistencias comportamentales del enfermo de una manera estable. Así, a pesar de que supere, de una u otra manera, el estado ansioso y depresivo inicial, posiblemente mantenga una fuerte tendencia a cambiar con facilidad de estado de ánimo, padecer crisis de ansiedad y estados depresivos provocados por cualquier causa. No se trata en realidad de una exageración de la importancia de las situaciones concretas que sirven de causa desencadenante sino de la consecuencia de una modificación consistente de la personalidad provocada por el impacto emocional de la enfermedad.

9.4. Cambios comportamentales.-

Hemos visto cómo el conocimiento de la enfermedad provoca importantes cambios en la personalidad del enfermo. En consecuencia, es presumible que también provocará modificaciones en su comportamiento. En este sentido, el funcionamiento psicológico del individuo tiene dos dimensiones, por supuesto, no sólo estrechamente relacionadas sino que, en términos más estrictos, se trata de dos dimensiones de una misma realidad: por una parte, la conducta hacia dentro, las emociones, las aptitudes, etc., en suma, el ámbito de lo que se ha venido conociendo como "personalidad" en su más amplio significado, y a las que hemos dedicado las páginas anteriores. Por otra parte, el funcionamiento psicológico "hacia fuera", el comportamiento, la manera según la cual nos relacionamos con el mundo que nos rodea. En ello nos centraremos ahora.

Así pues, el estado mental que se configura en función de la progresiva asimilación del diagnóstico implica la adopción de pautas de comportamiento adecuadas al mismo.

Al igual que ocurría antes, también ahora el impacto comportamental del diagnóstico va a ser intenso y, progresivamente, las modificaciones comportamentales van a ir amortiguándose. Pero también en el ámbito comportamental, el individuo no volverá a ser el mismo.

A nivel comportamental, nos interesan sobre todo dos aspectos:

- los cambios comportamentales como reacción, de alguna manera patológica, de la enfermedad, a los que hemos hecho referencia en el apartado anterior.
- los comportamentales que implican la adopción de una conducta de precaución, a su vez con dos objetivos: para conseguir una mejora de la calidad de vida y para evitar el contagio a otras personas.

9.4.1. Cambios comportamentales y mejora en la calidad de vida.-

En función de la emergencia con que se llevan a cabo los estudios sobre el SIDA, obviamente la gran mayoría de las investigaciones se han centrado en los cambios comportamentales para evitar el contagio que, junto con la precaución que adopten los posibles contagiados, son la única manera de que disponemos para controlar la expansión de la enfermedad. En ello nos centraremos. Sin embargo es conveniente hacer una breve referencia a la implicación del enfermo en la mejora de su calidad de vida.

En la adopción de pautas comportamentales de mejora de la calidad de vida, que puede ser muy importante de cara a la prolongación de la vida, existen profundas diferencias: En el caso de individuos no marginales, cuya vía de transmisión haya sido la heterosexual o bien sanguínea, pero provocada por transfusiones quirúrgicas o hemoderivados, en el caso de los hemofílicos, es posible que el enfermo adopte de una manera persistente conductas de precaución y que, además sus hábitos de vida no precisen grandes cambios. Por el contrario, en el caso de la población en la que hasta ahora se ha centrado el mayor porcentaje de los enfermos de SIDA, homosexuales y drogadictos por vía endovenosa, la situación es muy diferente.

En la población homosexual es posible inculcar un cambio de hábitos, pero hemos de tener en cuenta que los homosexuales afectados no lo son a causa de su elección sexual, sino por el frecuente intercambio de pareja sexual, (exactamente de la misma manera en el contagio heterosexual). La diferencia estriba en que estas personas, a causa del rechazo social a la homosexualidad, viven muy próximo al mundo de la marginación, y con frecuencia plenamente inmersos en él, y en ese mundo la droga es un elemento relacional habitual. En consecuencia, es posible que un mismo individuo mantenga simultáneamente las dos principales conductas de riesgo, y en este caso, la situación de las personas adictas a las drogas le es perfectamente atribuible.

En este caso, el de la población drogadicta, es el más difícil. Como hemos visto, tal vez la consistencia comportamental más acusada en este tipo de personas sea la extrema primariedad, puesta frecuentemente al servicio exclusivo de la droga. Esto lleva, por una parte, a que el principal cambio comportamental, que ha de ser evidentemente dejar la droga, sea difícil de conseguir. Incluso la condición de afectado puede ser con frecuencia una motivación negativa, ya que el fatalismo que acompaña al enfermo le hace plantearse que "¡ya qué más da!", sobre todo cuando no le podemos garantizar la curación se abandona la droga. Por el contrario, en ocasiones hemos encontrado que un diagnóstico negativo, cuando se esperaba padecer la infección, sí supone una fuerte motivación para superar la droga. Por otra parte, la dejadez y la apatía de las personas que dependen de la droga también suelen dificultar la adopción de otros cambios comportamentales, como una mejor alimentación y una forma de vida más sosegada y menos expuesta a infecciones oportunistas.

9.4.2. Cambios comportamentales para evitar el contagio.-

También aquí sería importante distinguir entre las dos más importantes vías de contagio, así como entre personas con actividades de riesgo y enfermos diagnosticados. Sin embargo las investigaciones suelen mezclar las muestras.

En primer lugar, en cuanto a la población homosexual, encontró que el diagnóstico positivo de SIDA había supuesto un cambio importante en las actividades sexuales de la población estudiada, en el sentido en que había descendido el número de contactos sexuales así como el número de parejas sexuales. Otros autores, estudiando personas con el mismo comportamiento de riesgo, (BOCHOW, 1989; STEMPEL, 1989; COATES, 1989), confirman este resultado. Sin embargo, McCAMISH (1989) encuentra que estas modificaciones no implican que se adopten conductas de precaución en dichos contactos y que los cambios se pueden deber únicamente a las reacciones emocionales que vimos en otro apartado y no ser en realidad conductas de precaución para evitar el contagio.

En segundo lugar, en lo referente a la población adicta a las drogas por vía endovenosa, los primeros estudios comprobaron, como no podía ser de otra manera según hemos visto, que la mera información sobre los riesgos en compartir jeringuillas y en las relaciones sexuales sin preservativos no obtenían ningún resultado con esta población.

Otros estudios se han centrado en comprobar los cambios comportamentales en la población drogadicta, con resultado convergentes. Entre ellos, BATTJES (1988) dirige una recogida de información en diversas zonas de E.E.U.U. sobre los

comportamientos de riesgo de esta población y concluye que la mayoría de los afectados:

- Reconocen compartir habitualmente jeringuillas.
- La mayoría no las desinfectan.
- No toman precauciones en sus contactos sexuales.

Si bien estas mismas personas manifestaban haber descendido el número de veces en que compartían jeringuillas, en mi opinión es muy posible que, o bien no sea cierto, por tratarse de una muestra obtenida de las personas que llegaban a los centros de desintoxicación, en los que manifestará en la recogida de información el sesgo de la deseabilidad social, o que se trate ciertamente de una conducta de precaución pero muy pasajera, como se evidencia en otros estudios.

Así, por ejemplo, en un estudio longitudinal de dos años y medio de duración, realizado en Madrid por el equipo municipal del Centro de Promoción de la Salud, sobre una muestra de enfermos drogadictos y homosexuales (PEREZ, 1989) se concluye que la mayoría acaban por no utilizar medidas de precaución ya que les crea ansiedad y depresión. En mi opinión, esto último nos lleva a una reflexión que puede tener una gran importancia de cara a la intervención. El mantenimiento de un comportamiento de precaución, al menos en los infectados que pertenecen al mundo de la marginación, puede tener como efecto negativo tener siempre presente la enfermedad y, por tanto no reducir el elevado nivel de ansiedad y depresión que provoca el diagnóstico. En consecuencia, se termina por "olvidar" la conducta de precaución.

En resumen, a nivel de sexualidad, el miedo al SIDA ha logrado cambiar en parte los hábitos sexuales de la población general, pero escasamente los de los individuos en situación de riesgo y los de los enfermos.

En cuanto al ámbito de la drogadicción, el individuo que depende de la droga muy pronto cae en una profunda apatía respecto de todo, incluso respecto de su propia vida; todo le da igual desde la más absoluta primariedad del comportamiento, exclusivamente ligado a la droga. Aunque llegue a plantearse la posibilidad de que se contagie la infección, conseguir la dosis del momento tiene mucha más importancia que adoptar una conducta de precaución. En consecuencia, mientras que en la población homosexual es posible utilizar la reacción emocional como incentivo para cambiar los hábitos de riesgos, (con muchas reservas), esto apenas tendrá éxito en el ámbito de la drogadicción.

9.5. Trastornos neuropsiquiátricos.-

El psicoma del SIDA se encuentra con frecuencia complicado por la aparición de trastornos neurológicos provocados directamente por el VIH. Es importante que seamos

capaces de distinguir estos síntomas de los provocados por las infecciones oportunistas y por las propias reacciones emocionales del paciente para poder derivarlo al neurólogo y establecer así un diagnóstico diferencial.

Según CALVO (19..) son tres los principales síndromes neuropsiquiátricos asociados al SIDA:

9.5.1. Trastornos demenciales.-

Parece demostrado que el VIH es capaz de invadir el cerebro desde el comienzo de la infección, (posibilidad de Meningoencefalitis en el proceso de seroconversión). Aunque no se ha comprobado que pueda infectar las neuronas, sí puede afectar a la pérdida de mielina en los cordones posteriores de la médula espinal.

En torno a un 40 % de los enfermos de SIDA presentan un cuadro de demencia, tanto viral, como la encefalitis como de naturaleza no viral, como la toxoplasmosis. Incluso es posible que pacientes asintomáticos desarrollen algún tipo de disfunción del SNC. La demencia, siguiendo a CALVO:

...es una disfunción cognitivo-conductual caracterizada por pérdidas de memoria, dificultades de concentración, retraimiento social y aletargamiento. Posteriormente surge la demencia severa y el retraso psicomotor, con descoordinación de movimientos, temblor, marcha inestable y parálisis de las extremidades inferiores".

La manifestación demencial más características provocada por el VIH es la llamada encefalitis subaguda o COMPLEJO DEMENCIA SIDA, (CDS), que afecta a un tercio de los enfermos de SIDA. En un primer momento se creyó que se trataba de una infección cerebral provocada por citomegalovirus, pero más tarde se comprobó que estaba causada directamente por el VIH y que su cuadro clínico era más compatible con la demencia que con la encefalitis.

El CDS se suele presentar en un 75 % de los casos posteriormente al desarrollo sintomático de la enfermedad y en el 25 % restante es la primera manifestación clínica de la misma.

El diagnóstico diferencial del CDS es difícil debido a que la sintomatología es muy parecida al cuadro depresivo que vimos en el apartado anterior, incluyendo síntomas tales como pérdidas crecientes de memoria y de interés, dificultades en la atención, pasos lentos e inestables, apatía aletargamiento, malestar general, etc. En menos de seis meses desde el inicio del cuadro, se produce un deterioro irreversible con procesos de mutismo y confusión y finalmente se produce la muerte (LEVY, BREDESEN Y ROSEBLUM, 1.985).

En cuanto al tratamiento, únicamente se ha comprobado la relativa eficacia del AZT en el tratamiento del CDS.

9.5.2. Trastornos delirantes.-

Presentan síntomas delirantes alrededor del 30 % de los enfermos de SIDA, (PERRY y TROSS, 1984). Puede deberse a diversas causas etiológicas y manifestarse como un elemento más del CDS.

9.5.3. Trastornos psicóticos.-

La mayoría de las veces son resultado de un síndrome cerebral orgánico. Suelen implicar alucinaciones, cambios de humor, alteraciones del pensamiento y déficits en la memoria verbal y visual.

Por último, es importante repetir la necesidad de no confundir los trastornos puramente psicológicos con los que tienen una base orgánica provocada por el VIH o por enfermedades oportunistas, de ahí la imprescindible coordinación entre el neurólogo y el psicólogo para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

IV. LA INTERVENCIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

Hemos visto que el VIH produce en el enfermo una serie de manifestaciones clínicas que se pueden dividir en tres grandes categorías: la acción directa del virus sobre los linfocitos T4 y las neuronas del encéfalo, las enfermedades infecciosas oportunistas y las consecuencias psicológicas y sociales que, de manera inevitable, a producir el síndrome. Sobre todas ellas hemos de intervenir. Por tanto, en este apartado aludiremos en primer lugar a los aspectos generales del tratamiento somático y después nos centraremos en la intervención psicosocial.

10. TRATAMIENTO SOMÁTICO

Como en cualquier otra enfermedad infecciosa, son dos las vías de intervención que se persiguen: el descubrimiento de una vacuna que prevenga la infección y de una medicación eficaz que la cure. En el caso del SIDA, a pesar de diez años de investigación y de importantes avances, aun no hemos encontrado una solución a ninguna de las dos vías.

10.1. Vacuna.-

Hemos visto que el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida se caracteriza por la destrucción progresiva de los linfocitos T4, el principal elemento de las defensas internas del organismo. En consecuencia, la persona infectada va quedando a merced de las infecciones que se presenten. Puesto que la enfermedad está producida por un virus, la producción de una vacuna es un elemento fundamental de la lucha contra el SIDA.

Sin embargo, la posibilidad de una vacuna contra el VIH aun es algo lejano. A pesar de la gran cantidad de medios económicos y personales dedicados a la investigación, los expertos advierten de que no esperemos una vacuna eficaz antes de fin de siglo.

Entre los problemas que presenta el desarrollo de una vacuna, según uno de los descubridores del VIH, Luc MONTAIGNER (1988) se encuentra la enorme mutabilidad del virus, que confunde al sistema inmunitario, lo que exige un conocimiento mucho más profundo del VIH a nivel genético, así como la imposibilidad de utilizar la experimentación animal, ya que

ningún animal contrae el SIDA. Por tanto, si cada vacuna exige un número considerable de voluntarios en las diferentes fases experimentales, es realmente difícil contar con ellos.

10.2. Tratamiento de la enfermedad oportunista.-

Hemos visto que la pérdida de capacidad inmunitaria deja al organismo a merced de otras enfermedades que hemos llamado "oportunistas". En consecuencia, una segunda vía de lucha contra el SIDA está en el tratamiento sintomático de dichas enfermedades, cuestión no irrelevante, porque si bien no puede evitar el proceso y desenlace de la infección, sí es eficaz en el tratamiento de dichas enfermedades, aunque sea incapaz de evitar la aparición de nuevas infecciones y de que el virus se siga expandiendo. Obviamente, conforme la infección avanza y el recuento de linfocitos T4 por mm³ sea menor, la eficacia del tratamiento descenderá hasta que sea ineficaz y se produzca la muerte. Pero, mientras tanto, atajar una infección oportunista precozmente mejorará la calidad de vida del enfermo y retrasará el desenlace, lo que tampoco es irrelevante.

10.3. Tratamiento directo contra el V.I.H. (el AZT).-

Un segundo frente de lucha directa contra el SIDA es la medicación. Como es de sobra conocido, tampoco aquí disponemos de un medicamento que cure el SIDA, aunque es una dirección en la que el progreso de la investigación es importante.

Desde hace años se viene utilizando un medicamento, la zidovudina (AZT), comercializada en España con el nombre de RETROVIR, un antivírico que se une al ADN de la célula impidiendo que se reproduzca el ARN del virus. Por tanto, su misión es dificultar la reproducción del VIH en el interior del organismo, con lo que se retrasa la destrucción del sistema inmunitario y el enfermo dispone durante más tiempo de capacidad eficaz para defenderse de los agentes patógenos.

Los numerosos estudios clínicos realizados comprueban la eficacia del AZT para prolongar la vida del paciente y mejorar su situación sanitaria. Sin embargo, en ningún caso puede considerarse una medicación definitiva contra el SIDA ya que, por una parte, no elimina el virus y, por otra, tiene graves efectos secundarios negativos para el organismo, entre los que destacan:

- Es tóxico, sobre todo para la médula ósea.
- Puede producir anemia, es decir, disminución de los glóbulos rojos, asociada con frecuencia con una pérdida de glóbulos blancos y plaquetas.

Teóricamente, el paciente debería tomar el AZT desde el momento del diagnóstico y durante toda la vida, a intervalos regulares. Sin embargo, a menudo los efectos secundarios son importantes y suele ser frecuente que se inicie su administración cuando el recuento de linfocitos T4 se sitúa alrededor de 400.

En éste ámbito, por otra parte, desde hace tiempo se está ensayando la utilización de otros medicamentos que ofrecen perspectivas prometedoras ya que, si bien retrasan la enfermedad, como el AZT, aunque no la curan, son menos tóxicos y, por tanto, se podrán utilizar en una fase anterior del proceso y alargar más la vida del paciente.

CURRICULUM VITAE

AREA DE CONOCIMIENTO:
PERSONALIDAD, EVALUACION Y TRATAMIENTOS PSICOLOGICOS
(PSICOLOGIA DIFERENCIAL)

Dr. JESUS M^a VALVERDE MOLINA

MINISTERIO DE EDUCACION Y CIENCIA

CURRICULUM VITAE NORMALIZADO **NUM DE REGISTRO:**

APELLIDOS: VALVERDE MOLINA
NOMBRE: JESUS MARIA **SEXO:** VARON
D.N.I.: 30.043.587 **FECHA DE NACIMIENTO:** 25-10-1948
Nº DE FUNCIONARIO: 3004358702
DIRECCION PARTICULAR: C. Panamá, nº 1
CIUDAD: Majadahonda (MADRID) **DISTRITO POSTAL:** 28220
TELEFONO: 91/6388347

ESPECIALIZACION (CODIGO UNESCO): 610501 6310 6111

FORMACION ACADEMICA

| LICENCIATURA | CENTRO | FECHA |
|---|---|-------------|
| Filosofía y Letras (sec. Psicología) (cal. sobresaliente) | F. de Filosofía y Letras, (Univ. Com- plutense de Madrid) | Junio, 1973 |

| DOCTORADO | CENTRO | FECHA |
|--|--|---------------|
| Filosofía y Letras (sec. Psicología) (cal. sobresaliente cum laude) | F. de Psicología (Univ. Complutense de Madrid) | Octubre, 1980 |

DIRECTOR DE TESIS: Dr. José Alonso Forteza

SITUACION PROFESIONAL ACTUAL Y FECHA DE INICIO: Profesor
 Titular de Universidad (3 - 3 - 1986)
ORGANISMO: Universidad Complutense de Madrid
CENTRO: Facultad de Psicología
DEPTO: "personalidad, evaluación y tratamientos psicologicos,
 (Psicología Diferencial y Psicología del Trabajo)
DIRECCION POSTAL: Facultad de Psicología, (U.C.M.) Campus de
 Somosaguas (28023) Madrid.
TELEFONO: 91/3943107

CONTRATO OTRAS SITUACIONES _____
 PLANTILLA
 BECARIO DEDICACION: a) TIEMPO COMPLETO
 INTERINO b) TIEMPO PARCIAL
 EXCEDENCIA ESPECIFICAR _____

 ACTIVIDADES ANTERIORES DE CARACTER CIENTIFICO O PROFESIONAL

| FECHAS | PUESTO | INSTITUCION |
|-----------|---|--------------------------|
| 1973-1977 | Director del Gabinete de Psicopedagogía | Instituto de la Juventud |

 PUBLICACIONES

AUTOR: VARIOS AUTORES
TITULO: "Inadaptación social: Proceso y perspectivas terapéuticas".
REF. LIBRO: EDUCACION ESPECIAL. ed. Cincel. Madrid; (pp. 335-352)
año: 1980 **CLAVE:** Cl

AUTOR: DIPUTACION PROVINCIAL DE MADRID
TITULO: "El hábitat de la Marginación en Madrid".
REF. LIBRO: SEGUNDAS JORNADAS DE ESTUDIO SOBRE LA PROVINCIA DE MADRID: Madrid en busca de su identidad cultural. Madrid: Diputación Provincial, (pp. 302-308)
año: 1980 **CLAVE:** Cl

AUTOR: VALVERDE, J.
TITULO: "Niveles de inadaptación social".
REF. REVISTA: Documentación Social, nº 48, (pp. 25-42)
año: 1981 **CLAVE:** A

AUTOR: I Congreso del Colegio Oficial de Psicólogos. **TITULO:** "Un nuevo tipo de experiencia en el ámbito penitenciario".
REF. LIBRO: Psicología, Sociedad y Calidad de Vida. Vol. 4. (pp. 45-48)
año: 1984 **CLAVE:** Cl

AUTOR: ASOCIACION PRO DERECHOS HUMANOS
TITULO: "Reflexiones en torno al tratamiento del inadaptado social".
REF. LIBRO: ¿Reinserción social del ex-recluso?. Madrid: A.P.D.H., Monografía nº 5, (pp. 53-74) **año:** 1985 **CLAVE:** CL

AUTOR: VALVERDE, J.
TITULO: "La personalidad del menor inadaptado (I): La inmadurez".
REF. REVISTA: MENORES, nº 10, (pp. 3-9) **año:** 1985 **CLAVE:** A

AUTOR: VALVERDE, J.
TITULO: "Reflexiones en torno al papel de la Psicología Diferencial en el marco de la Psicología actual".
REF. REVISTA: INFORMES DE PSICOLOGIA, vol 4. nº 3, (pp. 155-165) **año:** 1985 **CLAVE:** A

AUTOR: VALVERDE, J.
TITULO: "La personalidad del menor inadaptado (II): La inseguridad".
REF. REVISTA: MENORES, nº 11, (pp. 43-34) **año:** 1986 **CLAVE:** A

AUTOR: VALVERDE, J. y FERNANDEZ GARRIDO, J.
TITULO: "Adopción e inteligencia": Una revisión crítica de los estudios sobre adopción".
REF. REVISTA: INFORMES DE PSICOLOGIA, vol. nº (pp.) **año:** 1987 **CLAVE:** A

AUTOR: VALVERDE, J.
TITULO: "¿Personalidad delincuente o conducta desadaptada?".
REF. REVISTA: ARBOR, nº 494, (pp. 115-138) **año:** 1987 **CLAVE:** A

AUTOR: VARIOS AUTORES
TITULO: "Las características psicológicas del menor inadaptado".
REF. LIBRO: LA ESCUELA ANTE LA INADAPTACION SOCIAL, Madrid; ed. Fundación del Banco Exterior de España (pp. 39-64) **año:** 1988 **CLAVE:** CL

AUTOR: VALVERDE, J.
TITULO: EL PROCESO DE INADAPTACION SOCIAL
REF. LIBRO: Madrid; ed. Popular **año:** 1988 **CLAVE:** L

AUTOR: VARIOS AUTORES

TITULO: "La intervención institucional sobre la conducta desadaptada"

REF. LIBRO: GRAVEDAD PSIQUICA EN LA INFANCIA. Madrid; Ministerio de Sanidad y Consumo, (pp. 155-170)

año: 1988 **CLAVE:** CL

AUTOR: JUNTA DE CASTILLA Y LEON

TITULO: "La personalidad del inadaptado y la intervención social"

REF. LIBRO: MENORES MARGINADOS EN CASTILLA Y LEON. Valladolid; Junta de Castilla y León: Consejería de Cultura y Bienestar Social, (pp. 109-115)

año: 1990 **CLAVE:** CL

AUTOR: SEVA, A. (DIR.)

TITULO: "Juvenile Delinquency. (The Behavioural Patterns of Maladjusted Adolescents)".

REF. LIBRO: THE EUROPEAN HANDBOOK OF PSYCHIATRY AND MENTAL HEALTH. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza. (pp. 1573-1585).

año: 1991 **CLAVE:** CL

AUTOR: SEVA, A. (DIR.)

TITULO: "Prison and Mental Health".

REF. LIBRO: THE EUROPEAN HANDBOOK OF PSYCHIATRY AND MENTAL HEALTH. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza. (pp. 2312-1319).

año: 1991 **CLAVE:** CL

AUTOR: VALVERDE, J.

TITULO: LA CARCEL Y SUS CONSECUENCIAS: INTERVENCION SOBRE LA CONDUCTA DESADAPTADA

REF. LIBRO: Madrid; ed. Popular **año:** 1991 **CLAVE:** L

BIBLIOGRAFIA EN CASTELLANO SOBRE SIDA.-

- ARRANZ, P.; MARTIN VILLAR, T. y cols: (1986); "El impacto del SIDA en la comunidad de los hemofílicos". **XVII Congreso Internacional de la Federación Mundial de la Hemofilia**. Milán.
- BAYES, R. (1987); "Factores de aprendizaje en la respuesta del sistema inmunitario". **Jano**, 32, pp. 57-65.
- BAYES, R. (1988); Factores psicológicos en la prevención, etiología y evolución del SIDA". **Rev. Mexicana de Psicología**, vol. 5, nº 2, pp. 203-210.
- BAYES, R. y ARRANZ, P. (1988); "Las variables psicológicas como cofactores del Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida". **Jano**, 34, pp. 1313-1322.
- BAYES, R. y RIBES IÑESTA, E. (1989); "Un modelo psicológico de prevención de enfermedad: su aplicación al caso del SIDA". **Papeles del Colegio**, 41/42, pp. 122-125.
- BIAGI, E. (1987); **Un sol maligno: SIDA**. Milán: Mondadori.
- BOLETIN EPIDEMIOLOGICO SEMANAL** (1986); "Nueva denominación del retrovirus responsable del SIDA". nº 1732, semana 11. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- BOLETIN EPIDEMIOLOGICO SEMANAL** (1986); "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida: Casos nuevos esperados". nº 1743, semana 22. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- BOLETIN EPIDEMIOLOGICO SEMANAL** (1989); "Información a las personas afectadas por el virus del SIDA (VIH)". nº monográfico. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- BOLOGNESI, D. y MATTEWS, T. (1988); "Evaluación prospectiva de trabajadores sanitarios expuestos por vía parenteral o mucosa a sangre o fluidos sanguíneos de pacientes con SIDA en E.E.U.U." **Boletín Epidemiológico Semanal**, 12, Ministerio de Sanidad y Consumo.
- CALVO, F. y DELGADO, A. (1988); "Programa de intervención psicológica en portadores del VIH". **Jano**, 34, pp. 68-78.

- CASSUTO, J.P.; PESCE, A. y QUARANTA, J.F. (1987); **SIDA: Cómo se manifiesta, cómo prevenirlo, cómo tratarlo.** Barcelona: Paidós.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL (1983); "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida". **Boletín Epidemiológico semanal.** nº 1579), Ministerio de Sanidad y Consumo.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL (1983); "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida". **Boletín Epidemiológico semanal.** nº 1593), Ministerio de Sanidad y Consumo.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL (1986); "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Medidas preventivas". **Boletín Epidemiológico semanal.** 5, Ministerio de Sanidad y Consumo.
- DE ANDRES, R. (1988); "Laberinto de actuaciones: Programa de las últimas iniciativas científicas en la lucha contra el Síndrome". Artículo en el **Diario El País.** 8 de Diciembre.
- DELGADO, A. (1988); **Manual del SIDA: Aspectos médicos y sociales.** Madrid: IDEPSA.
- FINEBERG, H. (1988); "Dimensiones sociales del SIDA". **Revista de Investigación y Ciencia,** Diciembre.
- GALLO, R. y MONTAIGNER, L. (1988); "El SIDA en 1988". **Revista de Investigación y Ciencia,** Diciembre.
- GARCIA HUETE, E. (1987); "Aspectos psicológicos: Evaluación, prevención e intervención". En NAJERA, R. (coord): **SIDA: Un problema de salud pública.** Madrid: Diaz Santos.
- GATELL, J.M.; CLOTET, B; PODZAMCZER, D. y MIRO, J.M. (1990); **Guía Práctica del SIDA: Clínica, diagnóstico y tratamiento:** Barcelona.
- JAGER, H. (1988); **El SIDA. Una guía actual.** León: Everest.
- JIMENEZ UCERO, M. (1986); **SIDA, ¿hasta cuando?** Barcelona: Plaza Janés.
- LAYGHES, H. (1985); **SIDA: Testimonio de la vida y muerte de Martín.** Barcelona: Daimón.
- LORENZO, R. y ANABITARTE, H. (1987); **SIDA: El asunto está que arde.** Madrid: Revolución.

- MANN, J. (1988); "Epidemiología internacional del SIDA". **Revista de Investigación y Ciencia**. Diciembre.
- MASTERS, W; JOHNSON, V. y KOLODNY, R. (1988); **El sexo en los tiempos del SIDA**. Barcelona: Beta.
- MATTHEWS, T. Y BOLOGNESI, D. (1988); "Vacunas del SIDA". **Revista de Investigación y Ciencia**. Diciembre.
- MONTAIGNER, L. y cols. (1987); **16 Especialistas dan respuesta a sus preguntas sobre el SIDA**. Barcelona: Libros Cúpula.
- NAJERA, R. (coord.); (1987); **SIDA: Un problema de salud pública**. Madrid: Diaz Santos.
- NAJERA, R. Y USIETO, R. (1987); "Conferencia internacional sobre el SIDA". **Universidad Internacional Menéndez y Pelayo**. Madrid.
- NAJERA, R. (1988); "Epidemiología del SIDA en España". **Revista de Investigación y Ciencia**. Diciembre.
- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD, (1986); **Recomendaciones para la prevención y control de la infección por VIH**. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD, (1986); **Pautas para la lucha contra el SIDA en Europa**. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- REDFIELD, R. y BURKE, D. (1988); "Infección por VIH: Cuadro Clínico". **Revista de Investigación y Ciencia**. Diciembre.
- SANCHEZ OCAÑA, R. (1987); **Ante el SIDA ¿qué puedo hacer?**. Madrid: Temas de Hoy.
- SERRANO, P. (1985); **Guía para la prevención del SIDA**. Barcelona: Obelisco.
- SONTAG, S. (1989); **El SIDA y sus metáforas**. Barcelona: Muchnik Editores.
- VON EIFF, A.W. y GRUNDELL, J. (1988); **El reto del SIDA**. Barcelona: Herder.
- YARCHOAM, R.; MITSUYA, H. y BRODERS, S. (1988); "Terapias del SIDA". **Revista de Investigación y Ciencia**. Diciembre.