



**V Jornadas de sensibilización y  
formación en VIH / VHC -  
CONVIHVE 2014**

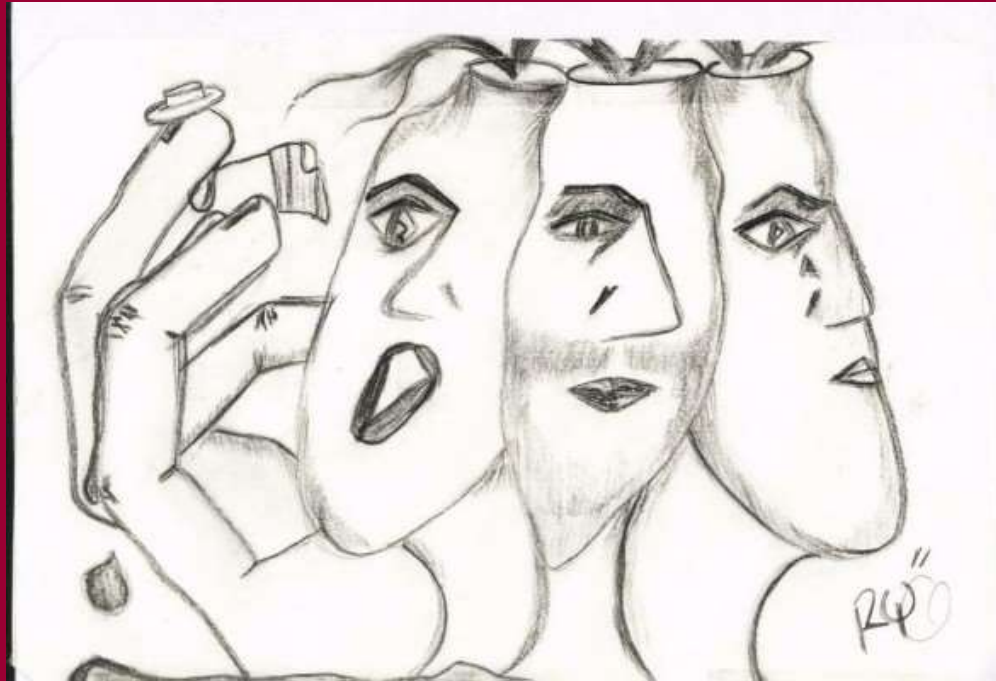


# **CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN LA PERSONA CON VIH**

**Dr. Rafael Ballester Arnal  
Universidad Jaume I de Castellón**

# LAS TRES CARAS DEL SIDA

FÍSICA



SOCIAL

PSICOLÓGICA

# La dimensión física

- En un principio, la amenaza real de una muerte cercana
- En los primeros años más de cinco millones de personas morían al año como consecuencia del Sida.

# DIMENSIÓN FÍSICA



# La dimensión social

Socialmente fue la época dorada del estigma hacia los denominados “grupos de riesgo” especialmente homosexuales y heroinómanos

# DIMENSIÓN SOCIAL



# La dimensión psicológica

Psicológicamente las personas afectadas se veían obligadas a afrontar en poco tiempo tres tipos de muerte:

LA MUERTE BIOLÓGICA

LA MUERTE PSICOLÓGICA

LA MUERTE SOCIAL

# CAMBIO EN EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON VIH

- Graves dificultades socioeconómicas.
- Adicción a drogas.
- Falta de empleo (70%).
- Incapacidad para trabajar (45%).
- Problemas de alojamiento (15%).
- Problemas con la justicia, ejercicio de la prostitución (27% de presos son seroposit.).
- Problemas psiquiátricos (20% atendidos en Serv.Salud Mental y 72%, drogas psicoactivas).

Marazzi et al (1994)



# GRANDES AVANCES BIOMÉDICOS

La primera década de la investigación sobre el VIH estuvo marcada por el aislamiento del VIH y el desarrollo de los primeros fármacos antirretrovirales

# GRANDES AVANCES EN EL TRATAMIENTO MÉDICO EN LA DÉCADA DE LOS 90

- Los nuevos fármacos antirretrovirales incrementaron drásticamente la calidad de vida y supervivencia de los enfermos con VIH.

# ¿CUÁL HA SIDO EL IMPACTO REAL DEL TRATAMIENTO HAART EN EL BIENESTAR EMOCIONAL?

- Se esperaría una mejoría notable pero no es tan clara
- Cuando apareció HAART algunos podían estar más preparados para la muerte que para la vida
- Han sustituido la idea de una muerte próxima por la de un futuro mucho más largo pero impredecible.
- El tiempo futuro ya no se ve como parte de la propia vida sino como un añadido y como tal, como algo muy frágil y ajeno.
- ¿Volver al trabajo, volver a buscar pareja...? ¿Por cuánto tiempo?
- Pero todo esto afectaría a los pacientes que fueron diagnosticados hace muchos años, no a los más recientes

# AMPLIO ESPECTRO DE SÍNTOMAS

- Ansiedad:
  - Miedo al sufrimiento
  - Preocupación por la familia
  - Preocupaciones económicas
  - Miedo al futuro
- Insomnio
- Tristeza
- Desesperanza
- Sentimiento de culpa

# AMPLIO ESPECTRO DE SÍNTOMAS

- Locus de control externo
- Sensación de fracaso
- Sentimiento de soledad
- Aislamiento social: aprender a vivir con un antifaz
- La retirada del afecto y las caricias

# EL CUADRO CLÍNICO MÁS FRECUENTE

- Depresión: 4-22% (Lyketsos y Treisman, 2001; Cruess et al., 2003; Vanable et al., 2006).
- Puede estar asociado a una progresión de la enfermedad más rápida (Leserman, 2008).
- Ideación suicida (Harris y Barraclough, 1994): 7 veces más que en poblac. general

# ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD

- Perry et al. (1990): tras la comunicación del diagnóstico aparecen distintos síntomas afectivos que a lo largo del desarrollo de la enfermedad suelen ir disminuyendo.
- Savetsky et al. (2001): niveles de depresión menores seis meses después del diagnóstico a pesar de que no recibir ninguna intervención psicológica.
- Rabkin et al. (1990): mayor malestar psicológico entre los pacientes menos graves por la indefensión que provoca no saber si desarrollarán el SIDA.
- **Pero otros estudios** (Farber y McDaniel, 2002) señalan que los grandes cuadros clínicos suelen ser más frecuentes ya en fases avanzadas de la enfermedad.
- Edo y Ballester (1997): los niveles mayores de hipocondría, ansiedad, depresión y menores de autoestima, los tenían los pacientes clínicamente más graves.

# PROBLEMAS AL DESCUBRIR LA ENFERMEDAD (Ballester et al. 2000)

- El 72% se sintió deprimido y con gran perturbación emocional
- 15% tuvo problemas familiares
- 9% se enfrentó a la ruptura de la pareja
- 9% tuvo problemas laborales
- 6% tuvo problemas con algunos amigos



# LOS EFECTOS EMOCIONALES A LARGO PLAZO



*alarma*

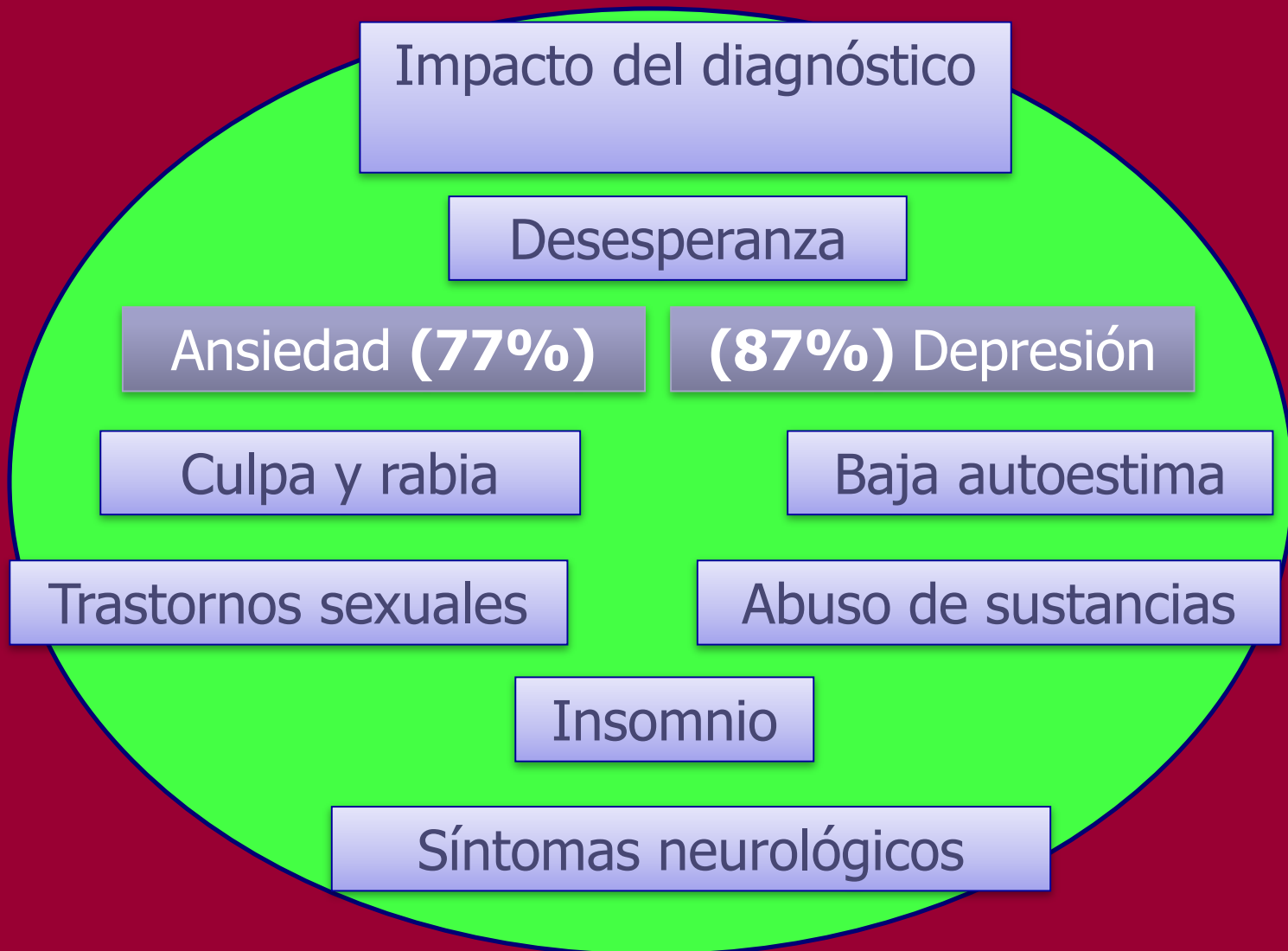
*resistencia*

*agotamiento*

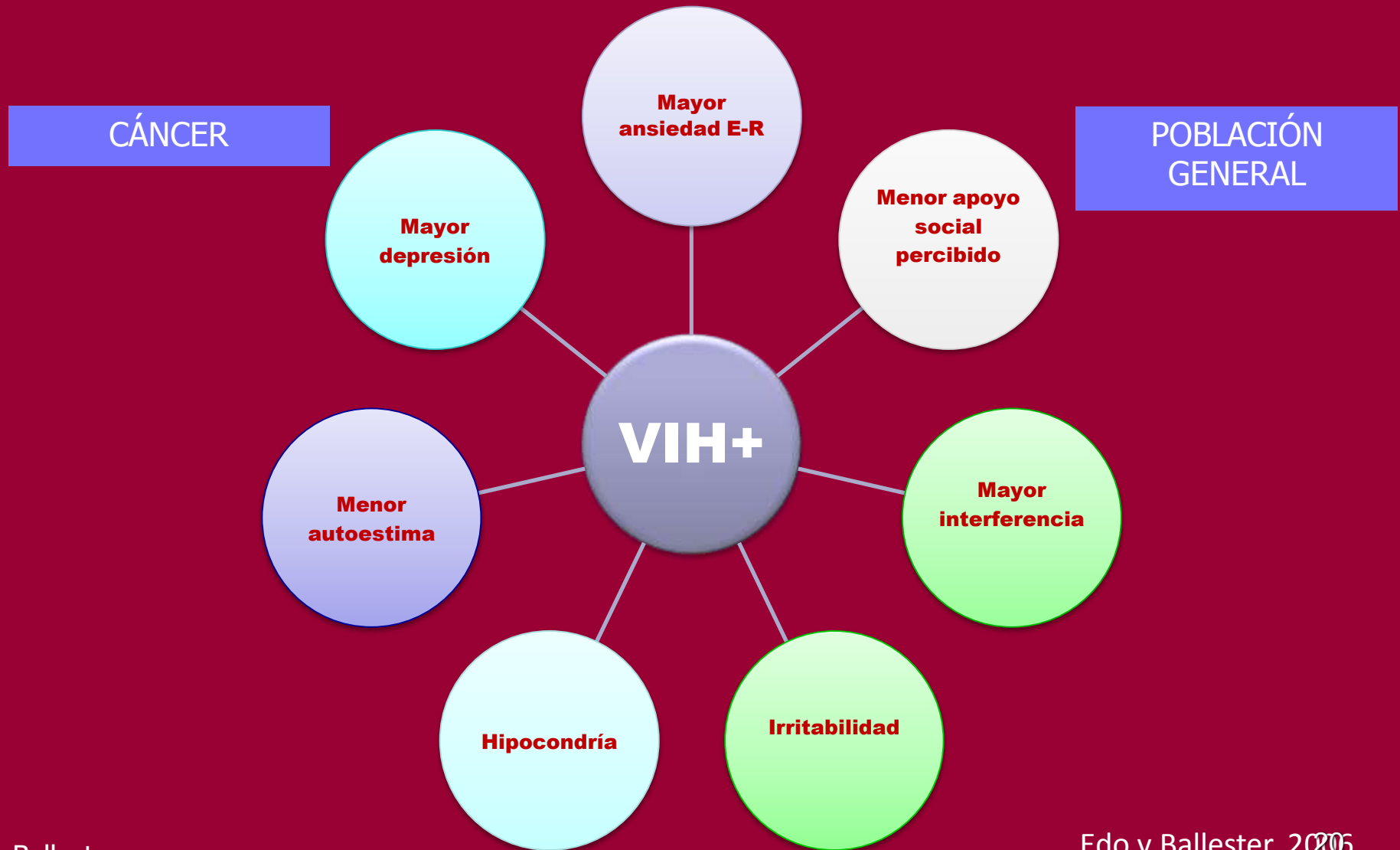
DEMASIADAS PÉRDIDAS EN DEMASIADO POCO TIEMPO

# EL AFRONTAMIENTO EMOCIONAL DE LA INFECCIÓN POR VIH

# DIMENSIÓN PSICOLÓGICA



# ¿EXISTE UN PERFIL PSICOPATOLÓGICO ESPECÍFICO DE PERSONAS CON VIH?



# ¿A QUÉ ES DEBIDO ESTE PERFIL?

1

- **El SIDA posee algunas características específicas como el estigma social**

2

- **Los problemas emocionales ya estaban presentes en los colectivos estudiados, antes de la infección (Perkins et al, 1994)**
- **No hay diferencias cuando se compara con personas sanas de esos colectivos**
- **Algunos estudios (Brown et al, 1992; Morrison et al, 2002) sí encuentran diferencias**

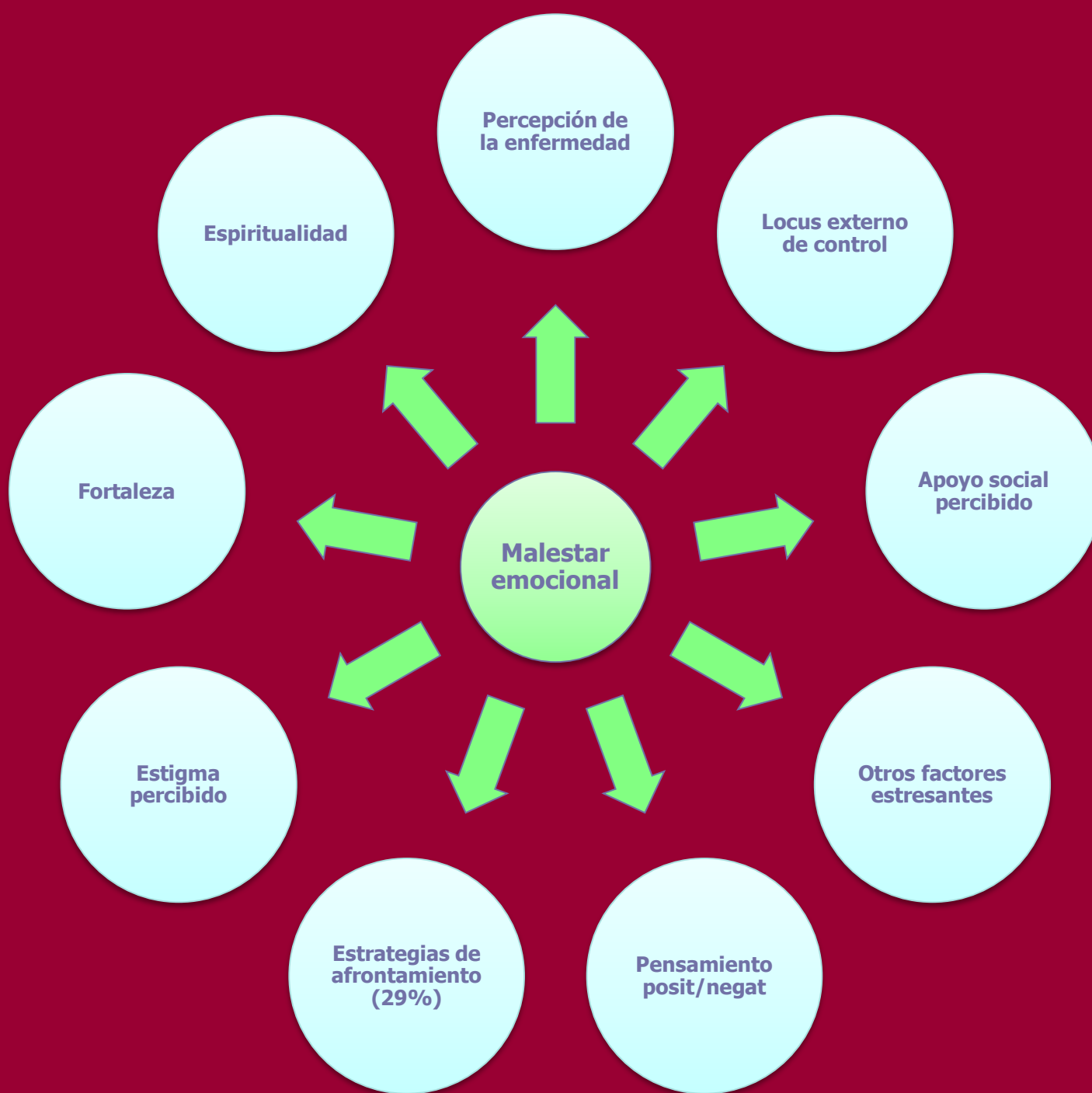
3

- **Existen grandes diferencias individuales**
- **Influencia de terceras variables que tienen que ver con las perturbaciones emocionales**

# UN AFRONTAMIENTO ALTERNATIVO

# UNA MIRADA POSITIVA

- ¿Todas las personas VIH+ sufren del mismo modo?
- ¿Existen los progresores lentos del malestar emocional?
- ¿Cómo son esas personas?
- ¿Eran así ya antes de la enfermedad?
- ¿O han aprendido algo de ella adoptando una perspectiva de la que carecen los demás?





# Variables emocionales y progresión de la enfermedad



**Afecto positivo**  
**Optimismo disposicional**  
**Afrontamiento activo**  
**Espiritualidad**  
**Apoyo social**  
**Sentido de la propia existencia**  
**Expresión emocional**  
**Apertura**  
**Extraversión**  
**Concienciación**  
**Altruismo**  
**Autoeficacia**

# AUTOESTIMA Y ESTIGMA

# ENFERMOS DE SEGUNDA CLASE: EL MIEDO AL RECHAZO

**Estigma abstracto:** siempre ha habido enfermedades y grupos estigmatizados

**Estigma social:** siempre ha habido personas dispuestas a estigmatizar a otros seres humanos

**Estigma personal:** una persona puede internalizar el propio estigma

# Una enfermedad sin cara: “nadie parece tener el SIDA”

- Estigma de una enfermedad que se considera como una peste
  - Miedo a contagiarse de los afectados
  - Culpabilizar a los afectados por su enfermedad
  - Síndrome de las tres H
  - Peste gay: la homofobia
  - Represión sexual. Lo sexual como sucio.
  - Rechazo a los trabajadores sexuales
  - Rechazo a los drogodependientes
  - Hipocresía social de los restantes miembros de la sociedad: “esto no va con nosotros”
- 
- Relación con la calidad de vida (Holzemer et al. 2007)

# ESTIGMAS QUE SE SUMAN: LA ORIENTACIÓN SEXUAL

# DIFICULTADES PARA ACCEDER A CIERTOS COLECTIVOS