

# SIDA Y PSICOLOGÍA: REALIDAD Y PERSPECTIVAS

R. BAYÉS

Universidad Autónoma de Barcelona

## Resumen

En el momento presente no se dispone de ninguna vacuna ni agente terapéutico que puedan combatir con eficacia el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Por esta razón, nuestra principal arma contra el sida es la prevención, especialmente debido a que conocemos perfectamente que el virus se transmite a través de comportamientos específicos de tipo sexual y de drogadicción. Dado que cambiar comportamientos es, en gran parte, una tarea psicológica, los psicólogos deberían jugar un papel de primer orden en la contención de la pandemia. Por otra parte, los trastornos psicológicos y las complicaciones neuropsicológicas que sufren muchas personas infectadas, así como los cuidados paliativos de los enfermos en situación terminal y los numerosos problemas psicosociales y éticos, constituyen aspectos del problema de singular importancia. Al elaborar este número de *Psicología General y Aplicada* hemos tratado de adoptar una perspectiva amplia que abarque desde los problemas de salud pública y marginación hasta la investigación y la clínica.

**Palabras clave:** Prevención, VIH, sida, psicólogo, comportamiento.

## Abstract

At the time writing, there is no vaccine or therapeutic agent which can fight the human immunodeficiency virus (HIV) effectively. For this reason, our best weapon in the fight against aids is prevention, especially as we know a great deal about how the virus is transmitted. Because HIV disease is spread through behaviour —sexual, needle sharing—, slowing down its spread is the business of those who are experts in understanding behaviour and how to motivate its change. Psychologists and other experts in behaviour change will become involved in one of the major health challenges of this century. Psychological distress, neuropsychological complications, palliative care and ethical aspects are also important. In approaching this special issue of *Psicología General y Aplicada* we have attempted a broad perspective of the problem, from public health and discrimination to psychological research and counseling.

**Key words:** Prevention, HIV, aids, psychologist, behaviour.

A mediados de 1993, la Organización Mundial de la Salud estimaba que, en todo el mundo, se encontraban infectadas por el virus de inmunodeficiencia humana más de 13 millones de personas jóvenes y adultas, y alrededor de 1 millón de niños (véase Merson, 1993). De no variar las circunstancias actuales las cifras más conservadoras señalan que, en el año 2000, un mínimo de 38 millones de jóvenes y adultos se encontrarán infectados, aunque cálculos más pesimistas sugieren que esta cifra podría alcanzar los 110 millones y que, en esta época, el número de casos diagnosticados de sida podría llegar a los 25 millones (Mann, Tarantola y Netter, 1992).

La trascendencia de esta enfermedad va mucho más allá de estas cifras. El sida es una enfermedad que afecta: a) principalmente, a adultos jóvenes, lo cual comporta, por una parte, desde un punto de vista humano, cortar de raíz todo el proyecto de vida en sus comienzos y, por otra, mermar considerablemente la fuerza productiva de la colectividad sobre la que recae, económicamente, la formación de los niños y el mantenimiento de los ancianos; b) a las parejas y a las familias de las personas infectadas, ya que ¿quién tomará a su cargo, por ejemplo, a los millares de niños huérfanos cuyas madres habrán muerto o morirán de sida?, y c) al sistema sani-

tario, dado que, en un futuro muy próximo, el coste de la atención biomédica a los enfermos de sida puede hacerse insostenible para la mayoría de los países de la Tierra.

De acuerdo con los resultados de la *IXth International Conference on AIDS*, celebrada en Berlín en junio de 1993, no es razonable pensar, incluso en una hipótesis optimista, que antes de diez o veinte años tengamos una vacuna o medicamento antiviral eficaz contra el sida. Benditt (1993) señalaba, con resignada tristeza, a mediados de 1993, en la presentación del número monográfico que la revista *Science* dedicó al problema del sida: «no se ve nada en el horizonte que se parezca remotamente a una cura para el sida. Tampoco nada que pueda considerarse una vacuna eficaz».

Como ha señalado acertadamente Gerardo Clavero, ex secretario general del Plan Nacional sobre el Sida del Ministerio de Sanidad y Consumo, el sida es, esencialmente, una «enfermedad conductual» (Clavero, 1992). En otras palabras, se trata de una pandemia que se transmite por la práctica de dos comportamientos de riesgo muy bien definidos: penetración sexual sin protección y compartir instrumental de inyección no esterilizado. La tercera forma de transmisión —de madre infectada a hijo— tiene como antecedente una de las dos anteriores.

La justificación de la intervención del psicólogo, tanto a nivel de investigación como clínico, tanto en el campo de la prevención primaria como en el de la secundaria o terciaria, viene dada, en nuestra opinión, por los siguientes aspectos:

a) En este momento, el instrumento más eficaz de que disponemos para impedir el avance de la pandemia es consiguiendo que las personas deseen cambiar y cambien sus comportamientos de riesgo por comportamientos de prevención. Y cambiar comportamientos constituye uno de los objetivos de la intervención psicológica.

b) La infección por el VIH supone un impacto emocional considerable, a lo largo de todo el proceso que va desde la sospecha de encontrarse contagiado, la decisión de hacerse la prueba de anticuerpos y el conocimiento de un diagnóstico de seropositividad, hasta las fases avanzada y terminal de la enfermedad. Este impacto emocional puede traducirse en angustia, depresión, ideas de suicidio, etc., y afectará, sin duda, a la calidad de vida de la persona infectada y de sus allegados. Los datos disponibles permiten, además, sugerir la posibilidad de que el mismo pueda producir algún tipo de modulación inmunológica que afecte negativamente al curso de la enfermedad (Bayés y Arranz, 1988). Por ello, aun cuando las intervenciones psicológicas vayan primordialmente destinadas a disminuir el impacto emocional y a mejorar la calidad de vida de las personas seropositivas y enfermos de sida, no puede desestimarse que las mismas posean, paralelamente, algún tipo de incidencia sobre su cantidad de vida. Aun cuando no podamos esgrimir, en este momento, pruebas concluyentes, con los datos empíricos disponibles en la mano, consideramos, en línea con las hipótesis de

Cousins (1988, 1989), que es más probable la hipótesis de que la relajación y las emociones positivas pueden tener, en alguna medida, repercusiones biológicas deseables en la evolución de las enfermedades, incluido el sida, que la contraria (Bayés, 1989, 1991).

c) La pandemia del sida supone, en bastantes casos, estigma y marginación social (De Miguel, 1991; Páez, San Juan, Romo y Vergara, 1991), lo cual incrementa el sufrimiento de las personas afectadas y sus familiares, así como la necesidad de afinar los instrumentos de análisis e intervención psicológica.

Dicho con otras palabras, en mi opinión, el psicólogo puede y debe intervenir, en el caso del sida, tanto en prevención primaria como en prevención secundaria y terciaria. Los interrogantes de todo tipo que plantea esta problemática a la psicología consideramos que justifican sobradamente la realización de este número monográfico en el que la misma se aborde desde ángulos muy diferentes. Y creemos importante que con todos los defectos, limitaciones y provisionalidades que pueda tener, este número se haya realizado en España y por profesionales de nuestro país ya que España es, en 1993, el primer país de Europa en casos de sida por millón de habitantes.

No es, desde luego, el primer esfuerzo de este tipo que se lleva a cabo. Otras revistas nos han precedido y posiblemente *Revista de Psicología General y Aplicada* no será la última. En este momento recordamos, entre otras, a: *American Psychologist* (1988), *Jano. Medicina y Humanidades* (1988), *Journal of Consulting and Clinical Psychology* (1990) y *Revista Latinoamericana de Psicología* (1991). La American Psychological Association, por su parte, ha editado los resúmenes de 2.283 trabajos publicados sobre el tema «Psicología y sida» entre 1983 y 1991 (Anderson, Landry y Kerby, 1991).

En España, la psicóloga pionera en el estudio de los aspectos psicológicos del sida ha sido, probablemente, Pilar Arranz, la cual dirigía el equipo del hospital La Paz de Madrid, que, ya en 1984, presentó una comunicación sobre el tema al I Congreso del Colegio Oficial de Psicólogos (Arranz, López Pérez, Shack y Villardón, 1984). Que conozcamos, los psicólogos españoles, hasta el momento: a) han defendido 5 tesis doctorales (Arranz, 1990; Calvo, 1992; López Manjón, 1990; Marín, 1992; Planes, 1991); b) participan en sociedades científicas multidisciplinarias, como la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida, organizadora, en España, de los Congresos Nacionales sobre el sida y editora, a partir de 1990, de la excelente revista mensual *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida*; c) han introducido la temática del sida en programas de doctorado y master de bastantes universidades e instituciones; d) han llevado a cabo trabajos de investigación, y e) han publicado artículos en revistas especializadas y capítulos en libros multidisciplinarios, y presentado comunicaciones, ponencias y conferencias en congresos nacionales e interna-

cionales, tanto de psicología como de ámbito multidisciplinar.

De todas formas, de toda la labor realizada, si tuviéramos que destacar alguna que, personalmente, consideramos de especial trascendencia, deberíamos señalar sin duda al programa de formación de sanitarios en habilidades de relación, el cual, bajo la iniciativa de la Fundación Anti-Sida España, la colaboración de los laboratorios Gayoso Wellcome, la dirección de Enrique García-Huete y el asesoramiento de Manuel Carballo, ha formado ya, en el momento de escribir estas líneas, a 800 sanitarios de toda la geografía española en técnicas de *counseling*, de acuerdo con el modelo propuesto por la OMS.

De especial interés, en el caso del sida lo constituye el caso de los enfermos en situación terminal y el abordaje del problema desde el ángulo de los equipos multidisciplinarios que trabajan, con participación de psicólogos, en las Unidades de Cuidados Paliativos. No quisiéramos terminar esta presentación sin señalar la interesante labor de primera línea que llevan a cabo, en esta área, entre otros, profesionales como Pilar Arranz, Javier Barbero, Pilar Barreto, Manuel Dionís Comas y Marta Schröder.

En este número monográfico —en el que también colaboran algunos sociólogos y médicos— no están todos los aspectos que sería necesario tratar ni participan todos los autores que están trabajando en España sobre el tema, pero sí puede encontrarse una buena muestra de ellos. A través de su lectura, de las referencias que se citan, de los interrogantes que surgen, de los caminos que se abren, confiamos que el lector español y latinoamericano —especial pero no únicamente si es psicólogo o estudiante de psicología— se sienta llamado a participar con su esfuerzo en la ingente tarea que el sida plantea a nuestra sociedad. El campo es inmenso, la labor es dura, los trabajadores son todavía escasos.

*Nota:* Este trabajo ha sido realizado gracias a la ayuda PB89-032 de la Dirección General de Investigación Científica y Técnica del Ministerio de Educación y Ciencia.

---

## Referencias

- American Psychologist* (1988). Número monográfico dedicado al sida, 43, noviembre.
- Anderson, J. R., Landry, Ch. P. y Kerby, J. L. (Eds.) (1991). *AIDS: Abstracts of the Psychological and Behavioral Literature 1983-1991*. Washington: American Psychological Association.
- Arranz, P. (1990). *Alteraciones neuropsicológicas en pacientes hemofílicos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana*. Tesis doctoral no publicada. Madrid: Universidad Complutense.
- Arranz, P., López Pérez, M. D., Schack, A. y Villardón, E. (1984). Impacto psicológico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (Sida) en una población de alto riesgo: Hemofílicos. En *I Congreso del Colegio Oficial de Psicólogos. Área 3: Psicología y Salud* (págs. 204-207). Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos.
- Bayés, R. (1989). Aprendizaje en los sistemas biológicos de respuesta. En R. Bayés y J. L. Pinillos (Eds.), *Aprendizaje y condicionamiento* (págs. 447-475). Madrid: Alhambra.
- Bayés, R. (1991). *Psicología oncológica* (2.ª ed.). Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. y Arranz, P. (1988). Las variables psicológicas como cofactores del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. *Jano, Medicina y Humanidades*, 34, 1313-1322.
- Benditt, J. (1993). AIDS: The unanswered questions. *Science*, 260, 1253.
- Calvo, F. (1992). *Las tres epidemias del sida en la provincia de Las Palmas*. Tesis doctoral no publicada. Madrid: Universidad Complutense.
- Clavero, G. (1992). Aspectos ético-legales. Sesión plenaria del IV Curso de Habilidades de Relación de Sanitarios con Afectados de VIH/Sida. Toledo, 27-29 noviembre.
- Cousins, N. (1988). Intangibles in Medicine: An attempt at a balancing perspective. *Journal of the American Medical Association*, 260, 1610-1612.
- Cousins, N. (1989). *Head First: The Biology of Hope*. Nueva York: Dutton.
- De Miguel, J. (1991). El problema social del sida en España. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 53, 75-105.
- Jano. Medicina y Humanidades* (1988). Número monográfico dedicado a los aspectos psicológicos del sida, 812, 25-31 marzo.
- Journal of Consulting and Clinical Psychology* (1990). Número monográfico dedicado al sida, 58, febrero.
- López Manjón, A. (1991). *Teorías intuitivas sobre la enfermedad: Categorización, representación y razonamiento en expertos y profanos*. Tesis doctoral no publicada. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Mann, J., Tarantola, D. J. M. y Netter, T. H. (Eds.) (1992). *AIDS in the World*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Marín, F. J. (1992). *Influencia del diagnóstico sida en pacientes de sida hospitalizados y no hospitalizados*. Tesis doctoral no publicada. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Merson, M. H. (1993). Slowing the spread of HIV: Agenda for the 1990s. *Science*, 260, 1266-1268.
- Páez, D., San Juan, C., Romo, I. y Vergara, A. (Eds.) (1991). *Sida: Imagen y prevención*. Madrid: Fundamentos.
- Planes, M. (1991). *La magnitud y la demora en las consecuencias como variables críticas en el autocontrol: Aplicación al caso de comportamientos de riesgo al VIH*. Tesis doctoral no publicada. Bellaterra, Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Revista Latinoamericana de Psicología* (1992). Número monográfico dedicado al sida, 24 (1).