

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA EL SIDA

ENTREVISTA A RAFAEL BALLESTER

Inés Magán y Aída de Vicente

Bajo el lema *Acceso Universal y Derechos Humanos*, el 1 de diciembre, se celebró el **Día Mundial de la Lucha Contra el SIDA**. Desde el descubrimiento de este importante problema de salud, se ha avanzado enormemente en cuanto al tratamiento farmacológico, de forma que en los países más desarrollados, el SIDA prácticamente se ha convertido en una enfermedad crónica. No obstante, aún quedan muchos retos por lograr. Por un lado, que el acceso a un adecuado tratamiento médico no sea un privilegio de las zonas más ricas del planeta, sino que sea un derecho universal; por otro lado, trabajar desde los servicios sociosanitarios para que estas personas tengan una adecuada calidad de vida.

Para hablarnos de éstos y otros temas, *Infocop* ha querido entrevistar a **Rafael Ballester**, experto en el tema y coordinador del proyecto de investigación a nivel nacional sobre calidad de vida e intervención psicológica en pacientes con SIDA.

ENTREVISTA

Infocop: *En la celebración del Día Mundial de la Lucha Contra el SIDA, podría decirse que en los países más desarrollados, el SIDA prácticamente se ha convertido en una enfermedad crónica. No obstante, aún queda mucho trabajo por hacer. Como experto en el área, ¿cuáles son los factores psicosociales más importantes que pueden incidir en este problema tan grave de salud?*



Rafael Ballester

Rafael Ballester: En primer lugar, como bien se plantea en la pregunta, la condición del SIDA como enfermedad crónica es una especie de privilegio que tenemos en algunos pocos países del mundo. En la gran mayoría, pensemos en el África subsahariana, donde viven muchos millones de personas con esta enfermedad, el SIDA sigue siendo mortal. Los pacientes afectados apenas tienen acceso a los fármacos antirretrovirales ni a los fármacos convencionales para el tratamiento de las infecciones oportunistas y, a veces, ni siquiera a los medios más básicos para subsistir.

Sin perder esto de vista, es cierto que en nuestro país y en otros de nuestra área geográfica, la calidad y la esperanza de vida de las personas infectadas por el VIH no tiene nada que ver con la que existía hace apenas unos diez años. La aparición, en el año 1996, de la *terapia antirretroviral altamente activa*

(HAART) y, años más tarde, el surgimiento de nuevas familias de fármacos ha permitido que ahora estemos hablando de cuál es la calidad de vida de estas personas, cuando antes lo único que teníamos en mente era que pudieran vivir más años. Todavía recuerdo la época, hacia finales de la década de los 80 y principios de los 90, cuando a muchas personas, al ser diagnosticadas, se les decía que les podían quedar apenas cuatro años de vida. En todos los protocolos de comunicación del diagnóstico al paciente, se encontraba la fatídica cifra de que, aunque no era seguro que llegase a desarrollar el SIDA después de infectarse con el VIH, aproximadamente el 80% de las personas afectadas avanzaban hacia el estado de inmunodeficiencia que suponía el SIDA y de ahí a la muerte, sólo había un paso. Muchas personas se abandonaban completamente ante el impacto del diagnóstico y se preparaban para morir. El deterioro tremendo que sufrían sus cuerpos por acción del virus recordaba a estas personas en todo momento que la muerte se iba acercando a pasos agigantados.

Hoy, todo esto es historia pasada. Las personas infectadas pueden vivir muchos años, quizás tantos como una persona no infectada. Si tras el diagnóstico se cuidan, tanto en la toma de los fármacos antirretrovirales adhiriéndose al tratamiento médico, como a través de otras conductas de salud -como hacer ejercicio físico, alimentarse adecuadamente, abandonar hábitos nocivos como el consumo de cualquier droga inclu-



yendo, obviamente, el tabaco o el alcohol-, las personas infectadas no tienen por qué llegar a desarrollar el SIDA y mucho menos pensar en la muerte. Los avances médicos han conseguido que el deterioro de la salud para las personas enfermas sea mucho menor y más lento; pero, esta situación ha puesto en primera línea de importancia la adherencia al tratamiento, que apenas se da en el 50-60% de las personas infectadas. Comprender los factores relacionados con la falta de adherencia al tratamiento y ser capaces de conseguir que una persona siga unas prescripciones que le pueden salvar la vida, se ha convertido en un reto, especialmente para los profesionales de la salud mental que son los principales expertos en entender y cambiar la conducta humana. Eso quiere decir que actualmente el SIDA, tanto por lo que respecta a su tratamiento como a la prevención, es además obviamente de un problema médico, ante todo un problema comportamental y también social.

I: *¿Considera que se ha avanzado hacia un tratamiento integral de estos pacientes? ¿Qué logros destacaría? ¿Cuáles son los retos futuros que quedan por cubrir para mejorar su calidad de vida?*

R.B.: Se ha avanzado enormemente en el tratamiento médico de los pacientes, como he comentado anteriormente. Sin embargo, en mi opinión, los avances médicos, que han permitido prolongar la vida de las personas infectadas y también la calidad de vida de las mismas, no han ido acompañados de otro tipo de avances que habrían sido deseables y necesarios. Me estoy refiriendo a todo lo que supondría un verdadero tratamiento o atención integral a estas personas.

La infección por VIH y el SIDA tienen un gran impacto en el estado emocional de las personas que lo padecen. Tras el bloqueo emocional que suele darse al conocer el diagnóstico, suelen aparecer múltiples síntomas de ansiedad y de depresión. La persona con cierta frecuencia comienza a angustiarse respecto a multitud de posibles problemas que cree que le van a caer de golpe sobre su cabeza -el deterioro de su salud, el miedo a la muerte, las dificultades económicas, los problemas con la imagen corporal, cómo comunicarlo a la familia, a los amigos o en el trabajo, el miedo ante el posible rechazo de los demás, etc.-. Igualmente, sentimientos de desesperanza, de auto-compasión, de indefensión o de culpa, entre otros, pueden invadir a estas personas en apenas unos pocos días. También puede aparecer la sensación de que algo acaba de truncar sus vidas, sus proyectos y sus ilusiones y de que ya no hay nada que pueda evitarlo. Otros problemas a los que habitualmente suelen enfrentarse serían el miedo a la soledad, los conflictos con la pareja y la falta de apoyo social al no poder compartir lo que les preocupa con otras personas, todo ello como consecuencia de ese estigma social que acompaña al SIDA y que constituye una enfermedad casi más grave que el propio virus. La dificultad para adherirse a un tratamiento farmacológico que, aunque puede salvar sus vidas, les produce a menudo efectos secundarios muy molestos. La percepción de alteraciones en su imagen corporal a largo plazo, las temidas lipodistrofias, especialmente en las mujeres -esos vientres abultados, esos pómulos flácidos, esa delgadez de las extremidades, etc.-, alteraciones que son vividas como si se

trataran de chivatos que delatan a los demás la propia condición de persona con VIH. Problemas para encontrar pareja, para decidir en qué momento revelar a la persona por la que te sientes atraído o atraída tu condición de seropositivo, el miedo a infectar al otro en las relaciones sexuales. Problemas para tener un hijo, el miedo y la culpabilidad al traer al mundo a un niño infectado, la angustia de no poder criarlo. Las continuas visitas al hospital, el temor ante cada revisión, el miedo a las reinfecciones, las dudas acerca de la enfermedad y del tratamiento que nadie te acaba de aclarar.

En conclusión, la persona con VIH se enfrenta a un sinnúmero de problemas de tipo emocional y social a los cuales nadie le da respuesta. Esos son los retos ante los que nos enfrentamos y que todavía no hemos conseguido encarar. No se trata sólo de conseguir que las personas con VIH vivan más tiempo, sino un tiempo de mayor calidad. ¿Qué clase de regalo les estamos dando si el tiempo no va acompañado de una cierta calidad de vida, de un apoyo psicológico y de un soporte social que hagan más llevadera su enfermedad? Sin embargo, las campañas para educar a la población general y enseñarles que no deben te-

mer a las personas con VIH, que más bien los demás constituyen un peligro para ellas debido a la vulnerabilidad de su salud, brillan por su ausencia. Debemos enseñar a nuestros ciudadanos a no tratar a los enfermos con VIH como si fueran los leprosos o apestados de nuestro tiempo, sino más bien a solidarizarse con ellos y brindarles su apoyo. Tenemos un compromiso con los enfermos, el deber cívico de intentar evitar su sufrimiento y muerte social como consecuencia del estigma que la sociedad ha colocado sobre esta enfermedad. Y también tenemos que enseñar a los propios enfermos a no internalizar ese estigma, a cuidarse pero también a quererse. Y para eso nos hacen falta psicólogos en todos los centros que trabajan con estas personas, hospitales, centros de salud y ONG's.

I.: *La intervención psicológica se ha revelado como un tratamiento complementario eficaz para mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida de estas personas, ¿podría explicarnos en qué consiste? ¿Cuál es el papel del psicólogo en la realidad clínica actual?*

R.B.: La intervención psicológica en la persona con VIH es necesaria por muchas razones. Por un lado, el profesional de la Psicología tiene un gran papel como apoyo social de la persona infectada. Muchas veces el enfermo no ha contado a nadie o a casi nadie su situación y necesita a alguien que le escuche sin miedos y sin prejuicios. El psicólogo clínico y de la salud podrá ayudar al enfermo en multitud de frentes, por ejemplo, le puede enseñar a relajarse y controlar su ansiedad ante cada visita al hospital, a tomar decisiones relevantes para su vida, a afrontar su vida social y

de pareja, a aceptar el diagnóstico inicial y los diagnósticos que se produzcan a lo largo del curso de la enfermedad, a superar las dificultades que tiene para adherirse a su tratamiento, a expresar sus emociones, a reducir su sentimiento de culpa o de rabia, a mejorar su estado de ánimo, etc.

Como psicólogos, tenemos muchas técnicas de intervención psicológica de eficacia probada que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida del enfermo. Pero, además de todo eso, nuestras intervenciones pueden tener consecuencias médicas o físicas para el mismo: nuestros tratamientos deben incluir componentes psicoeducativos que les ayuden a entender su enfermedad, la importancia de la adherencia al tratamiento, la evitación de reinfecciones, el cuidado general de su salud y finalmente conocemos los grandes efectos inmutarios que tiene una mejoría en el estado de ánimo de la persona con VIH.

Paradójicamente, los profesionales de la Psicología también brillan por su ausencia en los centros sanitarios. Es

verdad que tenemos psicólogos en las unidades de salud mental, pero, incomprensiblemente, a estas alturas, los psicólogos siguen sin estar en las unidades hospitalarias donde se atiende a estos enfermos. Y no son una excepción: lo mismo diría si estuviéramos hablando de las unidades de cuidados intensivos, los servicios de urgencias o las salas de pediatría o de oncología. Muchos de los psicólogos que se encuentran trabajando en los hospitales están siendo pagados por ONG's pero no porque el hospital y los políticos sanitarios tengan la conciencia e implicación necesarias para contratar psicólogos que realicen esta labor. La inclusión de los psicólogos en el trabajo diario de los centros hospitalarios está dejando de ser una reivindicación romántica para pasar a ser un imperativo que deberían asumir nuestras autoridades sanitarias para no hacer la dejación de responsabilidades que supone girar la cara ante el sufrimiento de los demás.

I.: *Me gustaría darle la enhorabuena porque recientemente se ha iniciado un proyecto de investigación a nivel nacional sobre calidad de vida e intervención psicológica en los pacientes con SIDA del que usted es coordinador. ¿Podría explicarlos cuáles son los principales objetivos del mismo? ¿Qué resultados esperan encontrar?*

R.B.: Bien, es cierto que la *Fundación para la Investigación y Prevención del SIDA* en España nos acaba de conceder una subvención para la realización del mayor proyecto de investigación en el ámbito social que hasta ahora se ha llevado a cabo en nuestro país, tanto en cuanto a apoyo económico como a investigadores implicados, que tengo el




honor de coordinar desde la *Universitat Jaume I* de Castellón y, más concretamente, desde la *Unidad de Investigación sobre Sexualidad y SIDA* (UNISEXSIDA). Se trata de un proyecto multicéntrico que reúne a 34 investigadores, pertenecientes a siete universidades, diez hospitales y la coordinadora estatal de ONG's relacionadas con el SIDA (CESIDA). No sólo es importante por la cantidad de investigadores que reúne, entre los que están algunos de los que han realizado estudios más importantes en España sobre calidad de vida, adherencia al tratamiento, afectación emocional de los enfermos, estigma, etc., sino también porque esos investigadores provienen de tres pilares distintos que constituyen agentes en la lucha contra el SIDA: universidades, hospitales y ONG's.

El objetivo del proyecto es realizar, en una primera fase, un estudio sobre la calidad de vida de las personas con VIH y los factores que están relacionados con la misma, queremos saber qué les preocupa y les afecta más negativamente a estas personas, cuáles son actualmente sus principales problemas. Y, en una segunda fase, queremos desarrollar, a la luz de los resultados iniciales, un programa de intervención psicológica para mejorar esta calidad de vida, con componentes dirigidos a aquellas cuestiones que se hayan mostrado más relevantes o deficitarias en las personas afectadas. Queremos desarrollar con este programa las potencialidades de las personas con VIH para hacer frente a la enfermedad. Y obviamente analizaremos la eficacia del programa para que pueda ser aplicado en distintos centros y re-

giones del país. Se trata de una gran apuesta, de un proyecto de gran magnitud que sin duda creará un antes y un después en la investigación psicosocial sobre el SIDA.

I.: Para finalizar, ¿le gustaría añadir alguna otra cuestión?

R.B.: Nada más, tan sólo agradecer vuestro interés en este tema y dar desde aquí un gran abrazo a todas las personas afectadas por esta enfermedad y a quienes día a día les están apoyando y ayudando, que también son muchos. Estoy seguro de que con el tiempo no sólo mejoraremos todavía más las expectativas de salud de las personas con VIH sino que también conseguiremos que la sociedad, gracias a quienes ahora están sufriendo, aprenda de esta enfermedad y se convierta en una sociedad más tolerante y más humana.



CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE PSICÓLOGOS

NORMAS PARA LA PUBLICIDAD EN LAS PUBLICACIONES DEL CONSEJO GENERAL DE COP

La Junta de Gobierno del COP ha tomado la decisión de acomodar, de forma más efectiva, el contenido de la publicidad que se inserta en sus publicaciones con los principios que respalda públicamente en torno a la defensa de la Psicología como ciencia y profesión.

La publicidad que se inserte en los medios de comunicación del COP se atenderá, en todos los casos, a los principios éticos, de decoro y de defensa de la Psicología como ciencia y profesión que son exigibles a una organización como el COP.

En este sentido, y desde hace ya bastante tiempo, la Organización Colegial ha venido manteniendo, en diversos foros tanto oficiales como profesionales, que la formación post-grado, referida explícitamente a algún ámbito de la Psicología, debería estar encaminada únicamente a psicólogos. Así mismo, el COP, en su calidad de miembro de la EFPA (Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos), está comprometido con el desarrollo del Certificado de Acreditación para Psicólogos Especialistas en Psicoterapia, y los principios que lo sustentan, siendo uno de los más relevantes, la consideración de que la formación especializada en Psicoterapia debe estar ligada a una formación básica en Psicología, y articulada en torno a unos criterios exigentes de calidad.

En consecuencia, y con el ánimo de dar un mensaje claro y coherente a nuestros colegiados y a la sociedad en general, la publicidad de post-grado que se inserte en las publicaciones del COP deberá guardar las siguientes normas:

- 1** Cuando se inserte publicidad en alguna de las publicaciones del Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos (Infocop, Infocop Online, Papeles del Psicólogo, Psychology in Spain, Boletines de distribución por correo electrónico) que haga referencia expresa o implícita a formación postgrado en algún campo de la Psicología, dicha formación deberá estar dirigida únicamente a psicólogos, y el texto del anuncio deberá decir expresamente que dicha formación está dirigida únicamente a psicólogos.
- 2** Cuando se inserte publicidad en alguna de sus publicaciones (Infocop, Infocop Online, Papeles del Psicólogo, Psychology in Spain, Boletines de distribución por correo electrónico) que haga referencia expresa o implícita a formación en el campo de la Psicoterapia, dicha formación deberá estar dirigida únicamente a médicos y psicólogos, y el texto del anuncio deberá decir expresamente que dicha formación está dirigida únicamente a psicólogos o médicos.
- 3** En ningún caso, los anuncios insertados en cualquier publicación colegial podrán incluir referencia alguna a acreditaciones concedidas por sociedades nacionales o internacionales que no hayan suscrito los correspondientes acuerdos de reconocimiento mutuo con la EFPA (Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos) o el Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. Se excluyen de esta norma las acreditaciones concedidas por organismos oficiales españoles.

Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos