eman ta zabal zazu
Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea
MEDIKUNTZA ETA ERIZAINTZA FAKULTATEA
FACULTAD DE MEDICINA Y ENFERMERÍA

ERIZAINTZAKO GRADUA GIPUZKOA
GRADO EN ENFERMERIA

Curso 2015 / 2016

Los aspectos psicosociales en el cuidado a pacientes que viven con el VIH

Ander Lizarralde Arrieta

Directora: Mª Isabel Trespaderne Beracierto

www.ehu.eus/es/medikuntza-eta-erizaintza-fakultatea

GIPUZKOAKO CAMPUSA
CAMPUS DE GIPUZKOA
Begiristain doktorea, 105
20014 Donostia
Gipuzkoa
T: 943.018.000
F: 943.017.330

RESUMEN

El diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) ya no supone una sentencia de muerte para las personas que lo padecen, sin embargo supone una situación difícil de afrontar, no solo por las repercusiones que pueda tener a nivel físico, sino también por la discriminación existente y estigma, tanto interno como externo al individuo, al que se tienen que enfrentar. Esto puede ocasionar un estado de transición de identidad en las personas que viven con el VIH, donde sufren un cambio en las prioridades en la vida, adquiriendo importancia cosas que antes carecían de ella. Este estado de transición puede derivar en dos resultados distintos en las personas, de un lado podría promover un cambio interno y el comienzo de la adaptación hacia la nueva situación y, de otro, experimentar un estado de negación de la enfermedad y una tendencia al aislamiento social, que ligado al estigma que aun existe de esta enfermedad, no solo perjudica a nivel psicosocial y a la calidad de vida de la persona, sino que ocasiona una progresión más rápida de la enfermedad hacia el sida y la mortalidad. La Enfermera tiene un papel fundamental en los cuidados de estos pacientes dirigido a la adaptación a esta nueva situación, proporcionando una asistencia que fomente la aceptación e impulse una pronta y efectiva adherencia al tratamiento, así como la reorganización de relaciones, cuyo objetivo final será capacitarlos para el auto-cuidado.

Palabras clave: VIH, estereotipos, impacto psicosocial, atención de enfermería.

INDICE

1. Introducción..... 1

2. Objetivos 4

3. Metodología 4

4. Resultados 6

4.1. Describir el estigma al que se enfrentan las personas que viven con el VIH.. 7

4.2. Analizar la influencia de los aspectos psicosociales en el desarrollo de la enfermedad del VIH 9

4.3. Identificar los aspectos psicosociales en el cuidado de Enfermería a las personas con VIH. 14

5. Discusión 18

6. Conclusiones.....23

7. Reflexión personal.....24

8. Bibliografía 25

INDICE DE TABLAS

Tabla 1: Palabras clave para la búsqueda. Elaboración propia. 5

Tabla 2: Criterios de Inclusión y Exclusión. Elaboración propia. 5

Tabla 3: Resultados de la búsqueda en las Bases de Datos y los objetivos a los que hacen referencia. Elaboración propia. 6

1 Introducción

En Junio de 1981 se describieron en Los Ángeles (California, EEUU) cinco casos de hombres que presentaban un tipo de infección pulmonar poco común que afectaba a personas con el sistema inmunológico dañado, Pneumocytis jiroveci (previamente identificado como Pneumocytis carinii) que concurría con infecciones por citomegalorvirus y candidiasis, además de presentar el Sarcoma de Kaposi, una variante del cáncer de piel que produce manchas rosáceas. Por ello y porque en un comienzo se atribuyó la causa de la enfermedad a prácticas comunes entre la población homosexual masculina, se le denominó "La Peste Rosa". Esta creencia se fue extendiendo de forma errónea entre la población, sin embargo, pronto se empezaron a conocer nuevos casos entre personas heterosexuales que se inyectaban droga, los hijos de estos y pacientes que habían recibido transfusiones de sangre. Se empezó a sospechar que la transmisión de la enfermedad podría ser por medio del intercambio de fluidos, principalmente la sangre y el semen. Se adoptó temporalmente el nombre de "La enfermedad de las cinco haches", refiriéndose a: homosexuales, hemofílicos, haitianos, heroinómanos (consumidores de heroína) y hookers (nombre en inglés que se refiere a las trabajadoras del sexo). (1)

En 1983, un equipo científico del Instituto Pasteur de París, aisló el virus asociado a la inmunodeficiencia y determinó que se trataba de un retrovirus, cuya denominación definitiva sería Human Inmunodeficiency Virus (HIV), que en castellano se expresa como Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), causante del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (sida)[1]. La segunda mitad de la década de los ochenta transcurrió con el aislamiento social hacia las personas que habían contraído el VIH, fundamentalmente por el miedo a contraer la enfermedad y fruto del desconocimiento de las formas de contagio. (1) Desde entonces, la infección fue creciendo y extendiéndose de forma irregular a todos los países del mundo, pudiéndose hablar de una autentica epidemia que hasta la fecha se ha cobrado más de 34 millones de vidas. Pese a haber mejorado la situación epidemiológica, hoy en día sigue siendo un problema de Salud Pública de primera orden a nivel mundial; a finales de 2014 había 36,9 millones de personas infectadas por el VIH. Únicamente en el 2014 1,2 millones de personas fallecieron por esta causa y en el mismo año se contabilizaron 2 millones de nuevos casos. (2)

Afortunadamente, gracias a las nuevas terapéuticas y a los esfuerzos que se están invirtiendo en la atención sanitaria, en la actualidad, en el mundo occidental, la

[1] A lo largo del trabajo se empleará el término "VIH" para referirse a cuando la persona es VIH-positiva, que no significa persona con sida. El "sida" se refiere a una condición clínica; un conjunto de síntomas o enfermedades que presenta la persona con VIH donde el sistema inmunológico ya no puede defenderse de algunas infecciones. Se empleará "VIH/ Sida" solo aquellas veces en las que la fuente así lo refiera.

infección del VIH está logrando disminuir su morbilidad y mortalidad, cambiando también su percepción en la sociedad; de ser una enfermedad infecciosa de difícil diagnóstico cuya notificación significaba la muerte, hoy en día se ha logrado una prolongación de la etapa asintomática de la enfermedad, retrasando la progresión hacia el sida. (3) Debido a esto, las personas viviendo con el VIH tienen una esperanza de vida cada vez más larga. Sin embargo, el VIH/Sida continúa implicando una problemática muy compleja, que al margen de la fisiopatología, involucra factores psicológicos, sociológicos y espirituales entre otros, que comprometen la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de las personas que lo padecen. (4)

Aunque Osakidetza no incluya el VIH como enfermedad crónica en el programa de crónicos (Kronikgune), el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) del Gobierno de España, apela a la cronificación de la enfermedad del VIH, y añade que la calidad de vida de las personas con VIH es equiparable a la de muchas otras personas que no padecen la enfermedad. Sin olvidar el carácter infeccioso y transmisible del virus, con un diagnóstico y un tratamiento a tiempo, la enfermedad del VIH no es una enfermedad mortal, ya que la sobrevida asociada a la misma es mayor de 20-25 años en la etapa asintomática de la enfermedad. Sin embargo, en la dimensión social los cambios han sido menos significativos, donde destacan los mitos, estereotipos y estigma asociados a la enfermedad y la discriminación sufrida por la gente viviendo con el VIH. (3) Un contexto social que sostiene esas ideas preconcebidas originadas por el desconocimiento y el miedo, que mediante el rechazo y el aislamiento social impide el mantenimiento de un equilibrio psicosocial que es necesario para las personas con VIH. (3) (4)

En este sentido, la vivencia subjetiva de las personas directamente afectadas por VIH permite una evaluación más global del estado general de la salud, manifestando la relevancia de los factores sociales y psicológicos sobre el bienestar del individuo. A causa de la enfermedad, además del sistema inmunitario, las alteraciones en el estado de ánimo, estrés, ansiedad, depresión, etc. son frecuentes en estas personas. (4) (5)

El papel de la Enfermería[2] en el manejo y cuidado del VIH forma parte del abordaje multidisciplinar, considerando no sólo la necesidad de prevención de la enfermedad y mortalidad de la misma, sino aquellas intervenciones dirigidas a contribuir al bienestar y satisfacción del individuo. Aun hay lagunas en el cuidado de los pacientes con VIH, mayormente en lo que se refiere a la manera en la que viven estas personas con su enfermedad desde una perspectiva psicosocial. En este sentido, la revisión de los efectos que conllevan los factores psicosociales en esta población permitiría identificar aquellas áreas en las que los profesionales de Enfermería podrían intervenir para

[2] A lo largo del texto se utilizará el término neutro “Enfermera” para designar tanto a hombres como mujeres, mientras “Enfermería” se referirá a la disciplina enfermera o a la profesión enfermera, de la misma manera que lo utiliza el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE).

proporcionar unos cuidados adecuados a las necesidades de las personas viviendo con VIH. (1)

Por una parte, haber cursado las asignaturas de Ciencias Psicosociales Aplicadas a los Cuidados de la Salud en primer curso del Grado en Enfermería y de Relación y Comunicación para el cuidado, en segundo, contribuyeron a que mi interés por estos aspectos de los cuidados aumentase. A ello se une el hecho de haber tenido la oportunidad de realizar prácticas clínicas en dos hospitales de Suecia lo que me permitió observar, a pesar de la barrera lingüística, que las Enfermeras con las que trabajé realizaban un trabajo especialmente dedicado a lograr y mantener el bienestar psicosocial de los pacientes. Y por último, el haber tenido en mi entorno cercano a una persona que vivió con esta enfermedad durante un largo periodo de su vida, me impulsó a realizar el presente trabajo.

El trabajo se enfoca en los efectos que provoca el estigma y los estereotipos en las personas que viven con el VIH y la valoración de los cuidados de Enfermería, desde una perspectiva psicosocial, por medio de una revisión narrativa.

2. Objetivos

I. Describir el estigma al que se enfrentan las personas que viven con el VIH.

II. Analizar la influencia de los aspectos psicosociales en el desarrollo de la enfermedad del VIH.

III. Identificar los aspectos psicosociales en el cuidado de Enfermería a las personas con VIH.

3. Metodología

Para alcanzar los objetivos planteados se ha realizado una revisión narrativa para la elaboración de una estrategia de búsqueda eficiente, se procedió a formular una pregunta clínicamente contestable, que delimitase las necesidades de información:

Pregunta PIO: En las personas con VIH ¿Cómo se podrían mejorar los aspectos psicosociales del cuidado teniendo en cuenta el contexto sociocultural que caracteriza la enfermedad?

- P (Paciente): Personas infectadas por el VIH.
- I (Intervención principal): Cuidados de Enfermería.
- O (Outcome/Resultados/Objetivos): Mejora de los aspectos psicosociales de los cuidados integrales de Enfermería.

Para obtener unas palabras clave con las que realizar la búsqueda de documentación, se le atribuyó a cada uno de los apartados formulados en la pregunta PIO unos “Descriptores de Ciencias de la Salud” (DeCS) y “Medical Subject Headings” (MeSH), en castellano e inglés respectivamente:

Estructura PIO	DeCS (Castellano)	MeSH (Inglés)
P	VIH	HIV
I	Estereotipos	Stereotyping
	Impacto Psicosocial	Psycosocial Impact
O	Atención de Enfermería	Nursing Care

Tabla 1: Palabras clave para la búsqueda. Elaboración propia.

Se ha empleado el booleano “AND” con el objetivo de unir las palabras clave en la búsqueda bibliográfica y obtener resultados que cumplan los objetivos planteados.

Se ha realizado la búsqueda de documentación en las siguientes bases de datos: Pubmed, Dialnet, Biblioteca Virtual de la Salud, Cochrane y Cuiden. Además de páginas web oficiales: OMS.

Con el objetivo de encontrar y revisar la información más actual y relacionada con el tema principal del trabajo, se establece un límite de diez años. Se determinan los siguientes criterios de inclusión y exclusión para la búsqueda:

Criterios de Inclusión	Criterios de exclusión
– Artículos publicados a partir del año 2005, incluido dicho año.	– Artículos que no estuvieran disponibles en texto completo.
– Artículos en español e inglés.	– Artículos en otro idioma que no fuese el castellano o inglés.
– Artículos en los que aparezca la práctica de Enfermería con pacientes con VIH.	– Artículos cuyo contenido no aportase valor a la revisión narrativa.
– Artículos cuyo tema principal fuera el impacto psicosocial en los pacientes con VIH.	– Artículos que tratasen únicamente sobre menores de edad.
– Artículos que permitan determinar un marco socio-cultural del VIH.	– Duplicados

Tabla 2: Criterios de Inclusión y Exclusión. Elaboración propia.

Dado a que la búsqueda bibliográfica referida al Objetivo 3 no fue del todo satisfactoria, se ha decidido ampliar la misma de manera manual, consultando páginas web oficiales: Infosida, FIPSE y MSSSI. Completando con manuales en los que se describía la intervención de Enfermería en pacientes con VIH en los inicios de la epidemia en la Biblioteca de la Facultad de Medicina y Enfermería de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), en Donostia-San Sebastián.

Con el objetivo de emplear un lenguaje apropiado, sin caer en expresiones estigmatizadas o discriminatorias a lo largo del trabajo, se han utilizado las Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA. (6)

4. Resultados

Tras realizar la búsqueda bibliográfica en las bases de datos mencionadas, se encontraron 400 artículos. Se aplicaron los filtros y revisaron los títulos y resúmenes de los mismos para aplicar los criterios de inclusión y exclusión, obteniendo un total de 23 artículos, que se considera que van a ser de utilidad para la elaboración del trabajo.

Durante la lectura de los mismos se procedió a identificar en cada artículo a cual o cuales de los objetivos inicialmente propuestos hacían referencia, descartando aquellos que no aportasen valor o contribuyesen a desarrollar ninguno de los objetivos propuestos.

Bases de Datos	Descriptores	Resultados Obtenidos	Artículos Seleccionados	OBJETIVO 1	OBJETIVO 2	OBJETIVO 3
PUBMED	HIV AND stereotyping AND nursing care	14	3			
	HIV AND psychosocial impact	66	8			
Biblioteca Virtual de la Salud	HIV AND stereotyping AND psychosocial Impact	41	6			
	VIH AND atención de enfermería	147	2			
CUIDEN	VIH AND atención de enfermería	95	1			
DIALNET	VIH AND atención de enfermería	27	1			
	VIH AND impacto psicosocial	10	2			

Tabla 3: Resultados de la búsqueda en las Bases de Datos y los objetivos a los que hacen referencia. Elaboración propia.

4.1. Describir el estigma al que se enfrentan las personas que viven con el VIH

Históricamente, las afecciones más propensas a inducir estigma y discriminación, eran aquellas caracterizadas por su dificultad para ocultarlas, disruptivas o advenedizas en el día a día, que se manifiestan con alteraciones visiblemente desagradables, incurables y progresivas, y propensas a ser transmitidas. Estas, son cualidades que en mayor o menor grado describen los estadios del VIH/Sida, aunque esta coincidencia no justifica una correlación exacta entre estigma y enfermedad. (7)

La historia nos ha dado ejemplos de discriminación y prejuicio hacia la gente con determinados problemas de salud. Incluso después de la teoría microbiana[3] de las enfermedades, continuaban las actitudes negativas contra algunas de éstas y los grupos de personas que las padecían, como por ejemplo la sífilis. (8) A pesar de los avances en el cuidado y tratamiento de las personas viviendo con el VIH, el estigma relacionado con la misma sigue suponiendo un reto para el cuidado, detección y prevención del VIH. (7) (8) (9)

Sayles JN, Ryan GW, Silver JS, Sarkisian CA y Cunningham WE, tras un estudio cualitativo de grupos de enfoque con personas con VIH, determinan que la culpa y los estereotipos, además de el miedo al contagio son dominios clave en el proceso de estigmatización relacionado con el VIH. (10)

En primer lugar, la culpa surge desde el momento del diagnóstico, es un sentimiento proveniente de las creencias y cultura del contexto que rodea a la persona, que a su vez, se ve agravado por la vergüenza que siente y el juicio moral que se hace uno a sí mismo. En este contexto, dependiendo del método de transmisión del virus, se hace una diferencia en la culpabilidad: separando a las “víctimas inocentes”, aquellas que han contraído la enfermedad por una violación, accidente con objetos punzantes o transmisión vertical; de los “culpables”, aquellos que han contraído la enfermedad por mantener conductas de riesgo, como son las relaciones sexuales sin preservativo o hacer uso de drogas inyectables. (10)

El sentimiento de culpa se ve reforzado por los estereotipos sociales que caracterizan a la enfermedad, que varían e influyen de distinta manera en base al género, orientación sexual, raza o cultura a la que pertenezcan. (11) Otro artículo también defiende que el VIH está altamente estigmatizado por la histórica relación que tiene con subgrupos de hombres y mujeres que ya habían experimentado marginación por parte de la sociedad. (8)

---

[3] Se refiere a la teoría que propone que los microorganismos son la causa de una amplia gama de enfermedades, entre las que se encuentra la enfermedad del VIH.

Por otra parte se diferencia el dominio del miedo al contagio, refiriéndose al miedo irracional que presenta la gente a infectarse por medio de un contacto casual que no implica ningún riesgo de transmisión significativo. (10)

En su artículo, Florom-Smith y De Santis, tras los datos obtenidos en su revisión literaria, definen el estigma relacionado con el VIH como un conjunto de actitudes, creencias y acciones negativas, por parte de otros hacia gente que vive o se ve afectada por el VIH, que causa la asimilación de creencias y conductas perjudiciales por parte de estos últimos, ocasionando resultados desfavorables sobre la salud. (9)

Alineado con esta definición, los autores de este trabajo al igual que otros artículos dividen el estigma relacionado con el VIH en dos categorías: el interno y el externo. (8) (9) (12)

- El estigma interno relacionado con el VIH incluye las creencias, comportamientos y sentimientos negativos que presentan o instigan los individuos que viven con el VIH hacia su propia condición. (13) Como pueden ser: la vergüenza, sentimiento de culpa, secretísimo relacionado con el miedo a revelar la patología, auto-aislamiento, desesperación y extrema preocupación por los pensamientos y actitudes que tengan el resto de las personas sobre ellos y su enfermedad. (8) (9)
- El estigma externo se comprende como las actitudes y acciones negativas expresadas hacia la gente que vive con el VIH. Se manifiestan mediante las siguientes situaciones: ser el centro de cotilleos; insultos verbales, discriminación hacia otros miembros de la familia; manipulación psicológica por las parejas; y rechazo sexual. La mayoría de los participantes también percibía que la razón de dichas manifestaciones era el estatus de VIH o la unión de este a otro factor no especificado. (8)

Uno de los artículos consultados señalaba varios factores que condicionaban la mayor o menor prevalencia de actitudes negativas hacia las personas viviendo con el VIH o sida. La falta de conocimiento respecto a la existencia y disponibilidad de la terapia antirretroviral se asociaba a actitudes estigmatizantes. Por otra parte, el haber mantenido algún dialogo o comunicación informal acerca de la enfermedad del VIH está ligado a un menor presencia del estigma relacionado con el VIH. (7)

Otro de los aspectos estudiados sobre el estigma relacionado con el VIH, era determinar la capacidad que tenían las distintas manifestaciones en los distintos escenarios, para producir efectos psicológicamente perjudiciales en las personas, siendo los siguientes los más destacados: (14)

- Entorno familiar: evitación, amabilidad exagerada y que te digan que ocultes tu estado de VIH.

- Entorno sanitario: interacción social incómoda.

Entre todos los artículos seleccionados que versan sobre el estigma en la población con el VIH, la mitad hacen referencia al estigma en el sistema de salud. Las clínicas especializadas pueden despertar dos reacciones distintas en los usuarios de las mismas: para unos, supone el único lugar seguro en el que abrirse y mostrarse tal y como son respecto a su enfermedad; sin embargo, otros las evitan, puesto que al acceder a ellas surge el miedo de ser etiquetado por los profesionales o ser excluido por la gente que les pueda identificar en ese entorno. (9) (10) (14) (15)

El estigma en las fuentes de referencia[4] se refiere a aquel perpetrado por los trabajadores sanitarios en forma de indiferencia, falta de aceptación hacia los usuarios viviendo con el VIH y problemas con el abuso de sustancias, y estigma debido a supuestos sobre estos clientes. Para medir el estigma en el sistema de salud, se toman en cuenta las manifestaciones: descuidar, miedo al contagio, evitar, negar la atención y el abuso verbal. (9) (15)

El estigma relacionado con el VIH/Sida no solo afecta a las personas que padecen la enfermedad, este estigma también lo sufren las familias, amigos o parejas que proporcionan cuidados a las personas infectadas por el VIH. Pueden percibir, desde rechazo por otros miembros de la familia o allegados, hasta oír comentarios despectivos por parte de la comunidad sobre la enfermedad y los que la padecen. (9)

4.2. Analizar la influencia de los aspectos psicosociales en el desarrollo de la enfermedad del VIH

Hoy en día el diagnóstico de VIH no representa una sentencia de muerte, ya que se ha convertido en una enfermedad manejable, a niveles físicos al menos, mediante la adherencia al régimen terapéutico. Sin embargo, los aspectos psicosociales son los que más impacto tienen en sus vidas y los que más cuesta afrontar durante el desarrollo de la enfermedad. (16)

En un primer momento, recibir y asimilar el diagnostico de VIH supone una alteración en la vida de la persona infectada, que provoca una transición de identidad. Se describen cambios en las prioridades y, a menudo, en el deseo de participar en actividades y roles de los que se gozaba antes del diagnostico, volviéndose más retraídos y selectivos con las amistades, y dando lugar a un sentimiento de soledad. También, se señala la necesidad de muchas personas, que viven con el VIH, de adaptarse a la nueva situación, para lo que buscan relacionarse o negocian consigo mismas revelar el diagnostico positivo a otras personas. (16)

---

[4] Traducción literal de “stigma of the referral sources”, “estigma en las fuentes de referencia”, sin referirse a las fuentes bibliográficas, sino al estigma presente en las personas que deberían de servir como referentes para los pacientes, como son los profesionales sanitarios, Enfermeras inclusive.

Varios de los artículos consultados evalúan la CVRS, asociada a distintos factores psicosociales en personas viviendo con VIH que permiten valorar aspectos subjetivos y objetivos. Los indicadores objetivos, como los parámetros clínicos, no son muy consistentes en relación a la CVRS en pacientes que no están hospitalizados y no presentan sintomatología. Es decir, la carga viral, el recuento de leucocitos y otros parámetros objetivos no aportan relevancia en la evaluación de la CVRS de estos pacientes. (4) (16) (17)

Los pacientes con VIH presentan una mayor frecuencia de morbilidad psíquica que la población general. La cual, está fundamentada en la medición de los indicadores de la depresión y ansiedad, en los que la ausencia de síntomas de los mismos se relaciona con unos mejores niveles de CVRS. (4) (5) La depresión se presenta como una respuesta común en personas diagnosticadas con VIH. Esto supone un riesgo, teniendo en cuenta que la depresión como enfermedad reduce el nivel de defensas, aumentando la exposición del individuo a desarrollar enfermedades intercurrentes. Mientras que la ansiedad está relacionada con los momentos próximos al diagnóstico y a los eventos de discriminación, debido al componente de estrés que entrañan estas situaciones. (4)

Se han hallado factores que aumentan el riesgo a desarrollar depresión en pacientes con VIH, como son: carecer de trabajo, carecer de ayuda económica, no contar con una fuente de apoyo externo y la adherencia al tratamiento. Por otra parte, los síntomas depresivos no son solamente producidos por el estado emocional del individuo respecto a la enfermedad y su situación, sino que también pueden derivar de los efectos físicos de la enfermedad o el tipo de tratamiento empleado. (4) (17) Además, el estigma social relacionado con el VIH contribuye a la aparición de síntomas depresivos, así como a una mayor predisposición a requerir cuidados psiquiátricos. (11) En lo que a CVRS respecta, en personas que viven con el VIH, aquellos que disponen de bajos recursos, bajo acceso a servicios de calidad y menor acceso a la información en general, son los que menores niveles obtienen. (4)

A menudo, las personas sufren rechazo y estigma como consecuencia de los prejuicios sobre la enfermedad del VIH. Debido a esto, plantearse revelar el diagnóstico, como rol estigmatizado, supone una fuente constante de estrés y preocupación que les aleja de intentar sincerarse sobre su situación y crear relaciones. El estigma sufrido por la persona con VIH resulta en un “deterioro de la identidad” manifestado por la exclusión social y perdida del estatus, haciendo que los VIH-positivos tiendan a: la negación y aislamiento social o al cambio interno y adaptación a uno mismo. (10) (16) Por otra parte, el estigma interno de la gente que vive con VIH ha resultado tener una correlación negativa con la calidad de vida en los dominios

psicológico y social, así como efectos perjudiciales en los resultados sobre la salud de estos pacientes. (12) (18)

En este sentido, varios artículos apuntan a que el estigma produce efectos negativos en la salud mental de los pacientes, ocasionando sentimientos de rechazo, desesperación, falta de apoyo social, soledad, baja autoestima y aislamiento. En definitiva, se asocia a una fuente adicional de estrés, que a su vez dificulta la adaptación a la nueva situación y reduce el impacto del apoyo disponible. Además, aumentando la vulnerabilidad de los pacientes a sufrir depresión, el estigma asociado al VIH afecta a los resultados de salud a largo plazo, ya que los síntomas depresivos comprometen la función inmune y contribuyen a una progresión más rápida hacia el sida y la mortalidad. (9) (11) (16)

Por otra parte algunos artículos que destacan la influencia de este factor en la adherencia al tratamiento y a la medicación. (8) (19) (20) Los pacientes que se ausentan de una o más consultas y muestran lapsos entre la toma de medicación, también tienen una mayor probabilidad de haber sufrido experiencias negativas fruto del estigma. (8) Las personas con componentes de estrés tienen una peor adherencia al tratamiento, que además empeora en el caso de aquellos que también sufren síntomas depresivos. La medida de adherencia al tratamiento ronda el 60-70% entre los individuos diagnosticados de infección por VIH. (19)

Para evitar la progresión natural de la enfermedad y ajustar el tratamiento, los pacientes tienen que acudir a citas regulares con diferentes profesionales sanitarios, lo que lleva a que algunos abandonen el tratamiento. Se debe principalmente al estigma, que provoca, en los individuos viviendo con el VIH, la necesidad de ocultar su enfermedad a las personas de su entorno, de manera que dejan de acudir a estos encuentros con profesionales sanitarios para no tener que dar explicaciones y evitar sospechas. Esto puede suponer un impacto físico y biológico en su salud, poniéndolos en riesgo de morbilidad, mortalidad y disminución en la calidad de vida. (8)

Las personas con VIH sufren miedo a perder el trabajo si el resto de compañeros y empleadores se enteran de su enfermedad o eligen aquellos en los que se pueda mantener en secreto la misma, por la barrera que el miedo a la discriminación supone. Hay artículos que destacan el impacto positivo que conlleva el tener un empleo, en la CVRS de las personas que viven con el VIH. El trabajo proporciona estructura, una red de apoyo social, identifica un rol y da un significado al día a día de las personas. La falta del mismo además acarrearía consecuencias negativas en la situación socioeconómica del sujeto. (9) (17) (21)

En lo referente a la salud sexual y relaciones íntimas, varios artículos destacan la influencia que tiene la enfermedad en este aspecto de las personas que viven con

VIH. (16) (17) (22) Los hombres homosexuales con VIH que tienen una vida sexual satisfactoria logran puntuaciones más altas en los indicadores de salud mental, que aquellos que no la tienen. Además, los datos recogidos indican que en la población general una buena vida sexual contribuye a una mejor CVRS. (17)

En el estudio realizado por Psaros C, Barinas J, Robbins GK, Bedoya CA, Safren SA y Park ER con mujeres VIH-positivas mayores de 50 años, se mostraba que la mayoría de las participantes expresaba el deseo de tener una relación en pareja aunque se debían de enfrentar a mayores retos que la población sin VIH. (22) Los problemas en el ámbito sexual y de relaciones íntimas deriva de la preocupación de los participantes por el carácter de transmisión sexual de la enfermedad, es decir, miedo a transmitir el virus. A su vez, se ve acompañado por el estigma o la posibilidad de rechazo, el dilema planteado por la revelación del estado a otros, las legalidades asociadas y las preocupaciones sobre la imagen corporal. (16) (22)

Por ello, se generaliza en algunos participantes de los estudios el hecho de cesar la búsqueda de relaciones íntimas y permanecer solteros, manifestando la incompatibilidad de un diagnóstico positivo en VIH con mantener relaciones íntimas. Sin embargo, a pesar de la preocupación que suscita este aspecto de la vida de las personas con VIH, no es un tema que los participantes traten con los especialistas o profesionales sanitarios. (16) (22)

Las personas adaptadas a la enfermedad se diferencian de las que todavía no lo están en varios aspectos: el nivel de conocimiento sobre la enfermedad, responsabilidad sobre el propio estado de salud, perseverancia, mayor calidad de vida, menor prevalencia de trastornos psicológicos, presencia de creencias positivas, la habilidad de renunciar a querer controlar la incertidumbre que supone vivir con el VIH y sobreponerse espiritualmente a la enfermedad. (23)

Son varios los factores psicosociales implicados en este proceso de adaptación al VIH o resiliencia, comprendida como: la transformación positiva experimentada como resultado directo de enfrentarse a un suceso adverso o amenaza para la salud física o psicológica, que comienza con la identificación de factores de motivación, tanto intrínsecos como extrínsecos. (23)

- Entre los intrínsecos, el sentimiento de espiritualidad, comprendiendo tanto la participación activa en servicios religiosos organizados, como la relación personal con un poder superior, ayuda a experimentar un sentimiento de control sobre sus vidas. La espiritualidad ha mostrado ser positiva en muchos aspectos, incluyendo el bienestar psicológico, la salud, el autocuidado y la supervivencia a largo plazo, suponiendo una fuente de motivación y optimismo para las personas con VIH. (23) Por otra parte, hay un estudio que afirma que

el rol de madre o abuela, sirve como inspiración y motivación para gestionar la enfermedad. No obstante, en ocasiones puede suponer un factor estresante debido a las responsabilidades que entraña el propio rol, sobre todo si se trata de una situación en la que la mujer es la cabeza de familia. (21) Otros factores intrínsecos de motivación son el deseo de sobrevivir a la enfermedad y la necesidad de conocimiento sobre la misma. (23)

- Entre los extrínsecos se encuentran: el ser aceptado por otros al revelar su enfermedad y el apoyo psicosocial. En ambos casos, los agentes implicados son personas cercanas y confiables, como la familia, amigos o pareja. Ante la falta de los mismos, los grupos de apoyo relacionados con el VIH pueden llegar a aportar este tipo de motivación. (23)

Un aspecto destacado es la negociación con uno mismo al plantear reintegrarse en la comunidad y restablecer relaciones como persona VIH-positiva: negociando la revelación de un rol estigmatizado y renegociando los contratos o relaciones sociales. Debido al reto que supone para cada individuo, varían en el número de personas a las que se lo descubren, pero es considerado el primer paso para ganar apoyo social ahora que viven con VIH. (10) (23)

El último escalón en el proceso hacia la resiliencia sería gestionar la enfermedad del VIH, comprendiendo el auto-cuidado, definido como la práctica de actividades llevadas a cabo por iniciativa del individuo, para favorecer y mantener su propia salud y bienestar. (24) Con el objetivo final de convertirse en expertos, transformando la gestión en maestría, mediante el apoyo hacia otras personas con VIH, que a su vez proporciona resultados positivos para la propia salud. Este rol se puede desempeñar de dos maneras: un trabajo formal como consejero de personas que viven con el VIH, o bien de una manera informal, compartiendo su historia y su punto de vista con otras personas. (21) (23)

Contemplando las tendencias a las que podría derivar el sujeto en el proceso de aceptación del estado de salud, se encuentran la pérdida de identidad y crecimiento personal. Este sentimiento de pérdida de uno mismo es una experiencia poderosa e inequívoca en la adaptación a una enfermedad incurable pero de larga duración. Los dos procesos han de ser comprendidos como procesos coexistentes que se influyen mutuamente, para entender mejor el impacto del VIH en el autoconcepto. La percepción de crecimiento personal únicamente influye en la calidad de vida para aquellos individuos que han experimentado en algún momento pérdida de identidad, por ello es importante examinarlas de manera conjunta. (13)

4.3. Identificar los aspectos psicosociales en el cuidado de Enfermería a las personas con VIH.

La función de la Enfermera es de gran importancia en el tratamiento del VIH, por la implicación que tiene esta en el apoyo psicológico y social del individuo. En la mayoría de ocasiones va a ser uno de los primeros agentes en entrar en contacto con una persona recién diagnosticada VIH-positivo, por ello es crucial presentar una actitud humana, escuchar de forma atenta y respetuosa para crear una relación terapéutica basada en la confianza. Los objetivos de Enfermería irán encaminados a cubrir las necesidades básicas, médicas, emocionales, espirituales y sociales con el propósito de mantener una vida digna, activa, integrada y con garantía de derechos. (1) (25)

Una vez informadas de su diagnóstico, la mayor parte de las personas viven un proceso de adaptación emocional de la enfermedad, ligado a una transición de identidad, por lo que atraviesan una serie de etapas de las que la Enfermera ha de ser consciente para emprender distintas medidas de atención al malestar emocional a lo largo del proceso asistencial. (25) (26)

La etapa de Negación, descrita en los primeros instantes tras recibir el diagnostico, donde las personas con VIH pueden experimentar ansiedad y temor, se trata de una etapa de crisis en la que la persona no acepta la enfermedad y no desea hablar de ella. (25) Se deberá escuchar sin juzgar y esperar el momento más oportuno para proporcionar una orientación clara y precisa de la enfermedad, proporcionando un entorno calmado y confortable. (13) (24)

La segunda etapa sería la Ira, a la persona diagnosticada VIH-positivo le surgen sentimientos de culpa y resentimiento, se pregunta “¿Por qué a mí?”. La persona empieza a expresar sus sentimientos por lo que la Enfermera debe mantener una escucha comprensiva y activa, o bien un silencio respetuoso que no interrumpa el discurso de la persona afectada. (25) Por otra parte, la intervención de Enfermería también podrá ir dirigida a apoyar a la persona a emplear mecanismos efectivos para el control de la ansiedad, así como técnicas de relajación, escuchar música o dialogar con algún ser cercano. (13) El ejercicio de escritura mediante la cual expresar los sentimientos permite colocar el foco de atención en las situaciones traumáticas a través de la reestructuración cognitiva, mejorando la comprensión y propiciando el afrontamiento pro-activo. (24)

La siguiente fase, la Negociación, ocurre cuando la persona diagnosticada de VIH busca distintas alternativas de tratamiento, desde la religión, la homeopatía, esoterismo, etc. La Enfermera deberá observar con mayor precisión el comportamiento de la persona valiéndose de un diálogo continuo y mostrando disposición. (25) Esta fase supone la oportunidad para averiguar el conocimiento que

tiene la persona sobre la enfermedad y aportar información fundamental sobre la misma, destacando la importancia de la adherencia al tratamiento. (23)

Cuando la persona se enfrenta a la realidad y devalúa su existencia, surgiendo sentimientos de tristeza, temor, desprotección y aprehensión, estaría en una fase de Depresión. (25) La evaluación de los factores de motivación es una intervención que puede ayudar a los usuarios a identificarlos, acceder a ellos y potenciarlos. (16) Por otro lado, con el objetivo de reforzar el valor de vivir, trabajar la espiritualidad ha mostrado tener efectos beneficiosos sobre el proceso de adaptación a la enfermedad causada por el VIH. (16) (23) Recibir apoyo psicológico ha mostrado tener beneficios en la adherencia al tratamiento, disminución de los síntomas de depresión y mejoras en la gestión de los agentes estresantes. (12) (23) Por ello, Enfermería debe detectar los signos que indiquen la necesidad de canalizar y facilitar el acceso al servicio de asistencia psicológica o psiquiátrica según corresponda, por ejemplo mediante el screening de manera sistemática. (19) (27)

Por último, cuando la persona asume una actitud proactiva ante su enfermedad y tratamiento, se llegaría a la etapa de Aceptación en la que la Enfermera debe reforzar el conocimiento sobre su enfermedad y la importancia del desarrollo de sus actividades cotidianas, basados en su condición personal. (25)

Con el dominio de la enfermedad muchos sienten la necesidad de aportar su experiencia a los que la puedan necesitar. Por una parte aumentaría el conocimiento de la gente sobre el VIH: facilitando factores de motivación, previniendo la transmisión de Enfermedades de Transmisión Sexual, reduciendo el efecto del estigma, y ayudando a proporcionar una sensación de control sobre la enfermedad a otras personas con VIH. Por otra parte, este rol de consejero formal o informal, refuerza la aceptación de la condición de VIH-positivo, y aporta sensación de realización y eficacia con uno mismo. En este sentido, los profesionales podrían potenciar este deseo para realizar esta intervención de doble efecto positivo mediante los grupos de apoyo, sirviendo de facilitadores y animando a ambas partes. (21) (23)

Pueden ocurrir sucesos adversos en la vida de las personas viviendo con VIH, que produzcan sentimientos de pérdida y tristeza en ellos, como por ejemplo el fallecimiento de un ser cercano que tuviera VIH. Para sobrellevar la perdida, hay que tratar de que la persona afectada restablezca objetivos y vuelva a mostrar interés por las relaciones sociales afectivas. (23) (24) Las intervenciones pueden ir dirigidas a realizar una comunicación terapéutica con escucha activa, también se puede animar a que recurran y saquen provecho de las relaciones existentes (familia, amigos, pareja, o grupos de apoyo entre iguales). (24)

En los artículos que tratan las influencias sociales en la salud, el apoyo social ha constituido uno de los factores más ampliamente estudiados. (5) (12) (21) (23) (28) Este ha mostrado tener un efecto beneficioso en el bienestar psicológico, así como en el incremento de la supervivencia en enfermedades de larga duración. Tiene un papel amortiguador, debido al significado que las personas atribuyen a poder contar con este apoyo, disminuyendo el impacto percibido de la enfermedad y moderando otros factores que influyen en el bienestar, como son el estigma y el estrés. (5) (12) Enfermería debe identificar los grupos que se asemejen más a los aspectos que el paciente considere más importantes, teniendo en cuenta: las experiencias pasadas, el género, la orientación sexual o cultura a la que pertenece. (23)

El apoyo entre iguales, incluido en Osakidetza como el programa Paciente Activo, se refiere en el contexto de la salud a proporcionar información, valoración y asistencia emocional por parte de una red social creada por miembros que poseen conocimiento experimental de una conducta o factor estrenaste. El agente que proporciona el apoyo comparte unas características similares a las de la población a la que está dirigida. Con el objetivo de abordar un aspecto relacionado con el problema de salud real o potencial de una persona. (28) (29) Este apoyo puede ser: individual o grupal y natural o creado, dependiendo de la cantidad de personas que reciben el apoyo y el origen del mismo, respectivamente. Que pueden ser: organizaciones, grupos guiados, apoyo online, buddy o programas de apoyo individuales. (28)

Una importante fuente de apoyo puede ser la familia o el entorno cercano de la persona con VIH. El paciente puede apoyarse en ella para manejar su enfermedad y afrontar la nueva situación de vida. Para ello, la persona VIH-positiva debe desvelar su estado a las personas que desee, lo que puede suponer un reto. Revelar la condición de VIH resulta positivo para la satisfacción con la vida, puesto que las redes sociales que implican confianza y la tolerancia son bienes valiosos en la vida de las personas con VIH. (18) (23) La Enfermera puede ayudar a identificar pros y contras que conllevarían desvelar la enfermedad, promover el crecimiento personal y reducir el impacto de las experiencias de pérdida, así como, enseñar habilidades y herramientas para una comunicación efectiva. (13) (23) Ensayar puede aliviar la ansiedad asociada al momento de desvelar la enfermedad. (22) Además, los grupos de apoyo sirven de fuente de indicaciones que sirven para crear nuevas estrategias de afrontamiento. (23)

En esta línea, la familia también puede necesitar apoyo emocional temporal, además de sensibilizar y orientar por parte de Enfermería para eliminar el estigma y discriminación en este sistema tan próximo a la persona con VIH. (25)

En otra línea de intervención, con relación al apoyo emocional hacia el paciente viviendo con VIH, destaca la opción de recomendar animales de compañía. Aunque tener una mascota aumenta el riesgo de padecer infecciones adicionales, se ha

podido observar que la interacción social con mascotas reduce los niveles de estrés relacionados con la enfermedad, debido al impacto que reporta dar amor y apoyo a los animales y el sentimiento de reciprocidad. Por lo tanto, en este caso extremar las medidas de higiene sería un punto destacable. (21)

En el proceso de adaptación, los cambios físicos a causa de la propia enfermedad o la adherencia prolongada al tratamiento, pueden alterar la imagen corporal de las personas, mayormente debido a la lipodistrofia. Esta se relaciona con una baja autoestima ocasional experimentada por los pacientes y una alteración en la auto-imagen y auto-concepto, que además puede influir negativamente en la adherencia al tratamiento prescrito. Para anticiparse a los cambios en la imagen, hay que preparar al paciente para estos, siempre y cuando sean previsibles. Los profesionales deben realizar intervenciones dirigidas a la aceptación de la propia imagen, además de consejos nutricionales y regímenes de ejercicios saludables. (22) (24)

Tanto para el manejo de los aspectos físicos, como psicológicos del VIH, las Enfermeras deben valorar el nivel de auto-cuidado, para identificar aquellas cuestiones que requieran de intervención. Cada caso tiene que ser individualmente atendido ya que se trata de un aspecto muy particular en cada uno. (16) (23) El principal objetivo es que la persona recupere la autonomía sobre la gestión de su salud y manejo de la enfermedad del VIH, aumentando el conocimiento sobre el tratamiento, hábitos saludables de alimentación y ejercicio, así como recomendaciones sobre el abandono de hábitos perjudiciales e información sobre la vacunación recomendada para personas VIH-positivas. Los artículos seleccionados relacionan esto con una mejoría del bienestar tanto físico como mental de la persona, también reduce el riesgo de sufrir complicaciones y lo asocian a un sentimiento de control de la propia vida, que promueve la autodeterminación y mejora el afrontamiento y el autoestima. (18) (25)

En dos artículos se indica la necesidad de romper los tabúes sobre los problemas de salud sexual de las personas que viven con el VIH y abordarlos seriamente, porque forman parte de las necesidades básicas del ser humano. (17) (22)

- En primer lugar hay que promover e informar sobre los hábitos saludables a la hora de mantener relaciones sexuales, como es el uso del preservativo y profundizar en el conocimiento sobre las vías de transmisión. (24)
- Las intervenciones de Enfermería también debería ir dirigido a ayudar a identificar fuentes en las que poder relacionarse con otras personas, con las que, más allá de conocer a parejas potenciales, se creara un sentimiento de comunidad. En este sentido, las organizaciones locales de personas con VIH son escenarios ideales para que esto ocurra, a su vez, empiezan a parecer webs de contactos para personas viviendo con el VIH. De esta manera se

incrementa la probabilidad de que encuentren personas con ideas y experiencias similares y disminuye la posibilidad de hallar conductas estigmatizadas. (22)

- En algunas situaciones, el no mantener relaciones íntimas puede deberse a múltiples agentes estresantes, para lo cual se recomienda determinar la causa y dar con el tratamiento adecuado. (17) (22)
- Por otra parte, las estrategias de prevención del VIH están evolucionando con rapidez y existe, hoy en día, la posibilidad de emplear la profilaxis pre-exposición del virus. Este tratamiento profiláctico está dirigido a las parejas de las personas que viven con el VIH que siguen un tratamiento que reduzca la carga viral, aportando una mayor protección junto al uso del preservativo. Los profesionales de Enfermería, se encuentran en una posición única para aconsejar e informar a las parejas sobre esta opción y mitigar los miedos poco realistas que puedan surgir sobre la transmisión del virus. (22)

Las Enfermeras también deben evaluar el impacto que tiene el estigma en la persona que vive con VIH y su situación socioeconómica para ayudar en caso necesario a acceder a servicios sociales, legales o de financiación. Las intervenciones deben ir dirigidas a gestionar el estigma percibido, mediante el mantenimiento de las relaciones sociales y la búsqueda de apoyo, además de recordar sus derechos, para que adquieran conciencia y puedan proteger su dignidad. (16) (23)

5. Discusión

Como se ha podido observar en el apartado 4.1, el estigma relacionado con el VIH nace de los prejuicios y creencias culturales originadas mayormente por un desconocimiento sobre diferentes aspectos de la enfermedad. (7) (9) (10) En el contexto cultural se culpabiliza según el método de transmisión de la enfermedad. Además es una condición relacionada con la muerte que concurre con frecuencia con estereotipos de grupos poblacionales que históricamente se han visto afectados por esta enfermedad, como pueden ser los hombres homosexuales, personas que abusan de sustancias inyectables o las mujeres que realizan sexo comercial. El déficit de conocimientos de la gente sobre la transmisión de la enfermedad ocasiona comportamientos irracionales y percepciones erróneas de peligro de contagio. Estos factores se expresan mediante actitudes o conductas negativas —como chismorreos, insultos, violencia física, discriminación, manipulación y rechazo— que pueden ocurrir en distintos escenarios y llevados a cabo por agentes distintos. (7-11) (14)

Al formar parte de una comunidad que estigmatiza a las personas con la enfermedad del VIH, muchas de estas también presentan creencias, conductas y sentimientos

negativos sobre su propia condición. En otras palabras, surge el estigma interno o internalizado, manifestado por sentimientos de vergüenza, culpa, secretismo sobre la patología, auto-aislamiento, desesperación y preocupación por lo que opine el entorno. (8) (9) (13)

Por otro lado, el estigma sobre los pacientes con VIH en el área de la salud es un tema muy discutido entre los artículos revisados. Los artículos seleccionados coinciden en que las personas viviendo con VIH asumen que los profesionales tienen formación y conocimientos sobre la enfermedad y que acuden a un entorno en el que no tienen que avergonzarse de su condición. (9) (10) (14) (15) Sin embargo, se han descrito manifestaciones como el miedo al contagio, evitación, negar la atención sanitaria e incluso el abuso verbal, que perjudican la confianza que deposita el paciente en los servicios sanitarios, con consecuencias no solo psicológicas en el paciente, sino sobre la progresión de la enfermedad hacia la morbilidad y mortalidad. (9) (14) (15)

El diagnóstico de infección por el VIH ya no supone una sentencia de muerte pero ha mostrado tener repercusiones en la CVRS de las personas, donde los aspectos psicosociales cobran relevancia. (4) (16) (17) Unido a las manifestaciones del estigma, recibir el diagnóstico ocasiona que estas personas experimenten un deterioro o transición de identidad, sufriendo un cambio de prioridades. Es una etapa crítica en la que comienza a aflorar un sentimiento de soledad. Este estado de transición puede derivar a dos resultados distintos en las personas, por una parte podría promover un cambio interno y el comienzo de la adaptación hacia la nueva situación, la resiliencia, mientras, por la otra parte, la personas con VIH pueden experimentar un estado de negación de la enfermedad y una tendencia al aislamiento social. (9-12) (16) (18)

La evidencia indica que los dominios psicológicos y sociales en las personas con VIH se ven afectados y pueden repercutir en el desarrollo de la enfermedad. Existe una mayor presencia de morbilidad psiquiátrica, es decir, los síntomas relacionados con la depresión y ansiedad son más frecuentes en personas con VIH que en la población general. Por una parte, la ansiedad está relacionada con los estadios iniciales tras el diagnóstico de la enfermedad y asociado, también, a fuentes adicionales de estrés, como la percepción del estigma. Esto dificulta la adaptación de las personas a la nueva situación, reduce el impacto del apoyo social que pudieran estar recibiendo y magnifica los sentimientos negativos experimentados por estas personas, aumentando la vulnerabilidad a la depresión. (4) (5) (11) (17) Hay que destacar que a parte de los efectos directos que tiene el estigma en sí; la falta de empleo, una situación de precariedad económica, el déficit de apoyo, etc. traen como consecuencia una falta de adherencia al tratamiento; pueden agravar la depresión, comprometiendo salud y la evolución de la enfermedad del VIH. (8) (19) (20) La mayoría de los artículos

señalaban que estos factores se alimentan entre ellos, siendo el estigma una constante que perjudica de distinta manera a cada uno, como un círculo vicioso que se caracteriza por el miedo y la evitación, produciendo soledad y aislamiento social. (4) (8) (9) (11) (12) (16-22)

Tener empleo ha demostrado tener un impacto positivo en la CVRS de las personas con VIH, pero se ven muy condicionados en la elección del mismo a causa del estigma tanto interno como externo, perjudica no solo al bienestar de manera directa, sino a su economía, que no hace más que agravar estos perjuicios. (9) (17) (21)

En lo referente a la adherencia al régimen terapéutico, las visitas y la toma de medicamentos es sistemática, esto se ve dificultado por la necesidad nacida del estigma de ocultar la enfermedad de los allegados y otros, ocasionando interrupciones en la terapia. Es importante destacar que además la adherencia al tratamiento tiene un impacto físico y biológico que pone en riesgo su salud en términos de morbilidad y mortalidad. (8) (19) (20)

Con respecto a las relaciones interpersonales, uno de los retos al que se enfrentan las personas con VIH es encontrar apoyo y ser aceptados por su entorno al desvelar su diagnóstico. Esto afecta a las relaciones íntimas y a la salud sexual de los individuos, las personas sufren miedo por el rechazo que puedan encontrar en parejas potenciales y por el carácter de transmisión del propio virus. Por ello, muchas personas optan por permanecer solteras y llegan a creer que su diagnóstico del VIH es incompatible con una buena vida sexual. A pesar de la importancia del asunto y el efecto que tiene en la CVRS, al tratarse de un tabú en la sociedad, es un aspecto de la salud muy poco tratado en las consultas de Enfermería y en los servicios de salud en general. (16) (17) (22)

En los artículos seleccionados se identifican distintos aspectos que hacen referencia a los cuidados psicosociales de Enfermería en personas que viven con el VIH. En primer lugar, la Enfermera debe de tener en cuenta que la persona sufre malestar emocional tras recibir el diagnóstico, atraviesa una serie de etapas que conforman el proceso de duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. La Enfermera debe valorar y reconocer en cuál de las etapas se encuentra el individuo para adaptar las intervenciones al mismo, por lo que también es importante saber cómo actuar en cada una de las fases. Siempre creando un ambiente de confianza en el que el paciente se sienta en disposición de expresar sus sentimientos y plantear sus dudas y problemas, evitando los juicios de valor y proporcionando un conocimiento claro sobre la materia para preparar al paciente para el auto-cuidado que requiere. (13) (24) (25) (26)

En el impacto emocional que tiene la enfermedad en las personas, es frecuente que experimenten temor y ansiedad sobre todo en las primeras fases tras recibir el

diagnóstico (negación e ira). Instruir sobre mecanismos de control de la ansiedad, técnicas de relajación y actividades dirigidas a un afrontamiento eficaz de la propia enfermedad pueden ser de gran utilidad, tras haber realizado una escucha activa y propiciar la expresión de sentimientos. (13) (24) (25) (26) En las personas que viven con el VIH es muy común la coexistencia con la ansiedad y la depresión. Por consiguiente, una valoración sistemática del estado emocional, como parte de la primera etapa del Proceso de Enfermería servirá para prevenir y detectar precozmente problemas de salud y derivarlas a otras competencias profesionales en caso necesario. (4) (5) (12) (19) (23) (27)

La resiliencia, comprendida como el proceso de adaptación a enfermedad del VIH es un aspecto que permite averiguar las etapas por las que pasa el individuo hasta lograr una percepción de aceptación y crecimiento personal. Comenzando por localizar las motivaciones, intrínsecas y extrínsecas del individuo, que van desde el mismo deseo de sobrevivir, la espiritualidad o los roles que desempeña en la sociedad, hasta percibir apoyo psicosocial por personas cercanas. Estos llevan a las personas viviendo con VIH a perseguir una adecuada gestión de la enfermedad, en términos de auto-cuidado físicos y psicológicos, y a negociar consigo mismos el desvelar un rol altamente estigmatizado en la sociedad, considerado como el primer paso hacia una renegociación de relaciones sociales. Para finalmente ser expertos en materia de su enfermedad y situación de salud, y se conviertan en pacientes proactivos ayudando a otras personas. (10) (13) (18) (21) (23) (25)

Para comenzar con este proceso, conviene que los profesionales de Enfermería asistan a la persona con VIH en la identificación de factores de motivación, que supondrán las bases sobre las que se fundamenta la resiliencia. Esto es posible mediante el diálogo terapéutico que permitirá conocer más al sujeto, su entorno, los temores, las ideas preconcebidas, su conocimiento sobre la enfermedad del VIH, etc. (16) (23) (25)

Un cometido importante por parte de Enfermería para el cuidado integral con atención a los aspectos psicosociales del paciente es asesorar adecuadamente en el acceso al apoyo social. Hay que conocer a la persona a la que se pretende ayudar: sus experiencias pasadas, sus ideas y creencias, cultura a la que pertenece, genero y orientación sexual entre otras; para identificar aquellas fuentes de apoyo que mejor se adapten a las necesidades del paciente y puedan sentirse cómodos y comprendidos. Para ello también es importante conocer los tipos de apoyo disponibles, con especial mención a los grupos de apoyo entre iguales (organizaciones, grupos guiados, apoyo online, buddy o programas de apoyo individuales). (5) (12) (18) (21) (23) (24) (28)

Un aspecto que parece de vital importancia en el cuidado de los pacientes con VIH es incidir en la valoración e intervención sobre los factores psicosociales que puedan

interferir en la adherencia al tratamiento prescrito, además de aportar información precisa sobre el mismo y la enfermedad. En ocasiones una adherencia prolongada acarrea una serie de efectos secundarios como el cambio en la imagen corporal, con alteración en la auto-imagen y auto-concepto. En esta línea, los profesionales deben de tener conocimientos sobre los posibles efectos secundarios y distintas técnicas para atenuar su efecto en los pacientes y evitar de esta manera que dejen de tomar la medicación. (22) (24) (25)

Con el objetivo de implicar a la persona en el mantenimiento de su propia salud y bienestar, las intervenciones de Enfermería deben ir dirigidas a evaluar el nivel de auto-cuidado y perseguir la autonomía del paciente respecto al mismo, orientando acerca de hábitos saludables sobre la alimentación, ejercicio físico, abandono del consumo de alcohol, tabaco u otras sustancias perjudiciales y aconsejar sobre la vacunación para prevenir otras enfermedades. (16) (18) (23) (25) Por otra parte hay que incidir en la importancia de prevenir el contagio de la enfermedad, informado sobre las distintas vías de transmisión y promoviendo una adecuada salud sexual. En lo referente a esto último, hay que tratar de romper los tabúes, siempre valorando la disposición del usuario a hablar sobre el tema, en un ambiente de confianza. (17) (22) (24)

Por último, en los artículos también se identifica la necesidad de intervención en la gestión del estigma sufrido por las personas con VIH, buscando apoyo social y promoviendo las relaciones, y valorar la situación socioeconómica para ayudar en el acceso a servicios sociales en caso necesario. (23) (16)

6. Conclusiones

Se ha descrito que el estigma sufrido por las personas que viven con el VIH nace de las creencias culturales y prejuicios originados por el desconocimiento sobre distintos aspectos de la enfermedad, traduciéndose en dos tipos de estigma. En primer lugar, el estigma externo, donde se comprenden las actitudes y acciones negativas expresadas por el entorno hacia las personas VIH-positivas (cotilleos, insultos verbales, rechazo sexual, discriminación…). Que se ve reforzado por el estigma interno, refiriéndose a las creencias, comportamientos y sentimientos negativos presentes en las propias personas con VIH (sentimiento de culpa, vergüenza, auto-aislamiento…). El estigma perpetrado por los profesionales en el sistema de salud, mediante la interacción social incómoda o la evitación ha mostrados ser una de las más perjudiciales en la salud de estas personas.

Respecto a la influencia de los aspectos psicosociales en el desarrollo de la enfermedad, se ha podido observar como las personas viviendo con el VIH pueden derivar a dos situaciones diferentes pero coexistentes. Por un lado puede afectar a la salud mental, (aumentando la probabilidad de sufrir depresión y ansiedad) al dominio social, (mediante la exclusión social, perdida del estatus y repercusiones en la situación socioeconómica), a la salud sexual y relaciones íntimas, así como a la adherencia al tratamiento, suponiendo un impacto físico y biológico en la salud, poniendo en riesgo la morbilidad, mortalidad y disminución en la calidad de vida de las personas. Estos factores se influyen unos a otros, siendo el estigma una constante que afecta en todos los aspectos de manera negativa. Por el otro lado, surge la necesidad de adaptarse a la nueva situación, donde los factores de motivación (intrínsecos y extrínsecos), la negociación de desvelar un rol estigmatizado y la búsqueda de nuevas relaciones sociales juegan un papel importante.

Por último, los aspectos psicosociales de los cuidados de Enfermería en pacientes con VIH integran la atención al malestar emocional sufrido por el paciente a lo largo del proceso adaptativo a la enfermedad, atender a la alteración en la auto-imagen que pueden vivir las personas con VIH, asistir en los cambios acontecidos en los patrones de sexualidad, así como ayudar a restablecer la independencia sobre el manejo de la propia salud. Por otra parte, las familiar son un sistema importante en la vida de las personas, por lo que hay que promover una adecuada comunicación entre el paciente y la misma. Finalmente, en el área social, hay que tratar los sentimientos de soledad que llevan al aislamiento social, para prevenir la pérdida del status social y el cambio en el nivel socioeconómico.

7. Reflexión personal

Si bien antes de realizar el trabajo ya pensaba que había muchos prejuicios acerca de las personas viviendo con la enfermedad del VIH, mientras hacia el trabajo me iba dando cuenta de la cruda realidad a la que se enfrentan estas personas. Personalmente, me he visto envuelto en una relación familiar con una persona con VIH y a pesar de considerarme una persona informada al respecto, me he dado cuenta que en determinados momentos he tenido miedo por creencias absurdas que no tienen ningún fundamento. La realización de este trabajo me ha abierto los ojos del todo y me ha demostrado la necesidad que hay de hacer visible la situación a la que se enfrentan aquellas personas diagnosticadas de VIH.

A pesar de aportar suficiente información sobre el proceso de adaptación a la enfermedad o resiliencia que experimentan las personas viviendo con VIH, aun falta desarrollar trabajo empírico para aclarar las fases y elementos de la misma. Además, las investigaciones persisten en el registro de indicadores objetivos, como los casos registrados al año, estimaciones de personas adheridas al tratamiento antirretroviral, etc. Sin restarle importancia al conocimiento de las cifras, sería importante evaluar los aspectos subjetivos para conocer la influencia que la enfermedad, los tratamientos y otros factores, tienen en los individuos, es decir, valorar como están siendo percibidos y si están siendo beneficiosos para la población a la que están dirigidos.

La realización del trabajo me ha permitido afianzar conocimientos sobre la metodología empleada para hacer una revisión narrativa. Sin embargo, durante el trabajo no he logrado encontrar artículos que tratasen específicamente el rol de Enfermería y la implicación de esta en los cuidados psicosociales, sino que se aportaban pinceladas sin desarrollar sobre el trabajo que las Enfermeras o los profesionales sanitarios, en general, podrían realizar para mejorar la calidad de vida de las personas viviendo con VIH y ayudar a su adaptación a la enfermedad. Por ello he querido posteriormente ampliar la búsqueda manualmente, para aportar una visión más amplia del trabajo de Enfermería en este grupo poblacional.

Por último, considero que las organizaciones sanitarias deberían seguir incidiendo en el uso de herramientas para evaluar la calidad de atención a este sector de usuarios, así como valorar las creencias y actitudes de los profesionales sobre la enfermedad del VIH y las personas que la padecen. A pesar de la formación recibida, como personas que vivimos en sociedad, hemos adquirido valores y creencias que podrían estar fundamentadas en prejuicios y estereotipos, traduciéndose en una atención inapropiada hacia pacientes cuyos aspectos psicosociales son sensibles a las experiencias de estigma. Tratándose de una intervención para localizar la existencia o riesgo de un problema y con la opción de aplicar medidas educativas para corregirlo.

8. Bibliografía

(1) Flaskerud J, Ungvarski P. Overview: HIV Disease and Nursing. HIV/AIDS: A guide to nursing care. 2ª ed. Mexico: WB Saunders Company; 1992 [Acceso 20 Abril del 2016] p. 3-12. Disponible en: Biblioteca de la Facultad de Medicina y Enfermería de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), en Donostia-San Sebastián.

(2) Organización Mundial de la Salud: VIH/SIDA, Nota descriptiva nº360. Noviembre 2015 [Acceso 27 Diciembre del 2015]. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/

(3) FIPSE I. Discriminación y VIH/SIDA 2005. Estudio FIPSE sobre discrminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA. FIPSE [Internet] 2005 [Acceso 20 Abril del 2016]. Disponible en: https://fipse.es/sites/default/files/documentos/publicacion/2015/07/20/discriminacion.pdf

(4) Tavera M. Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con VIH. RPE online [Internet] 2010 [Acceso 7 Enero del 2016]; 14(3):1-7. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3990051

(5) Pérez IR, Lima, Antonio Olry De Labry, Domínguez CJD, Herrero MM, Roca NM, Liaño JP, et al. Impacto del apoyo social y la morbilidad psíquica en la calidad de vida en pacientes tratados con antirretrovirales. Psicothema [Internet] 2005 [Acceso 7 Enero del 2016]; 17(2):245-249. Disponible en: http://www.psicothema.com/pdf/3094.pdf

(6) ONUSIDA. Orientaciones terminolgicas del ONUSIDA. [Internet] 2015 [Acceso 20 Abril 2016]. Disponible en: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf

(7) Genberg BL, Hlavka Z, Konda KA, Maman S, Chariyalertsak S, Chingono A, et al. A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. Soc Sci Med [Internet] 2009 [Acceso 7 Enero del 2016]; 68(12):2279-2287. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4029331/pdf/nihms212454.pdf

(8) Florom-Smith AL, De Santis JP. Exploring the Concept of HIV-Related Stigma. Nursing forum: Wiley Online Library [Internet] 2012 [Acceso 7 Enero del 2016]; 47(3): 153-165. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3753798/pdf/ nihms501915.pdf

(9) dos Santos MM, Kruger P, Mellors SE, Wolvaardt G, van der Ryst E. An exploratory survey measuring stigma and discrimination experienced by people living with HIV/ AIDS in South Africa: the People Living with HIV Stigma Index. BMC Public Health [Internet] 2014 [Acceso 7 Enero del 2016]; 14(1):1. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3909177/pdf/1471-2458-14-80.pdf

(10) Sayles JN, Ryan GW, Silver JS, Sarkisian CA, Cunningham WE. Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. J Urban Health [Internet] 2007 [Acceso 7 Enero del 2016]; 84(6): 814-828. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2232034/pdf/11524_2007_Article_9220.pdf

(11) Vanable PA, Carey MP, Blair DC, Littlewood RA. Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. AIDS and Behavior [Internet] 2006 [Acceso 7 Enero del 2016]; 10(5):473-482. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2566551/pdf/nihms70227.pdf

(12) Rao D, Chen WT, Pearson CR, Simoni JM, Fredriksen-Goldsen K, Nelson K, et al. Social support mediates the relationship between HIV stigma and depression/quality of life among people living with HIV in Beijing, China. Int J STD AIDS [Internet] 2012 [Acceso 7 Enero del 2016]; 23(7):481-484. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/ pmc/articles/PMC3408622/pdf/nihms202575.pdf

(13) Golub SA, Rendina HJ, Gamarel KE. Identity-related growth and loss in a sample of HIV-positive gay and bisexual men: initial scale development and psychometric evaluation. AIDS and Behavior [Internet] 2013 [Acceso 7 Enero del 2016]; 17(2): 748-759. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3562368/pdf/nihms417550.pdf

(14) Stutterheim SE, Pryor JB, Bos AE, Hoogendijk R, Muris P, Schaalma HP. HIV-related stigma and psychological distress: the harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings. AIDS [Internet] 2009 Nov 13 [Acceso 7 Enero del 2016]; 23(17):2353-2357. Disponible en: http://journals.lww.com/aidsonline/Abstract/2009/11130/HIV_related_stigma_and_psychological_distress_the.13.aspx

(15) Uys LR, Holzemer WL, Chirwa ML, Dlamini PS, Greeff M, Kohi TW, et al. The development and validation of the HIV/AIDS stigma instrument–nurse (HASI-N). AIDS Care [Internet] 2009 [Acceso 7 Enero del 2016]; 21(2):150-159. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2716132/pdf/nihms-116963.pdf

(16) Millard T, McDonald K, Elliott J, Slavin S, Rowell S, Girdler S. Informing the development of an online self-management program for men living with HIV: a needs assessment. BMC Public Health [Internet] 2014 Nov 24 [Acceso 7 Enero del 2016]; 14:1209-2458-14-1209. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4251684/pdf/12889_2014_Article_7322.pdf

(17) Degroote S, Vogelaers DP, Vermeir P, Mariman A, De Rick A, Van Der Gucht B, et al. Socio-economic, behavioural,(neuro) psychological and clinical determinants of HRQoL in people living with HIV in Belgium: a pilot study. J Int AIDS Soc [Internet] 2013 [Acceso 7 Enero del 2016]; 16(1). Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3862978/pdf/JIAS-16-18643.pdf

(18) Greeff M, Uys LR, Wantland D, Makoae L, Chirwa M, Dlamini P, et al. Perceived HIV stigma and life satisfaction among persons living with HIV infection in five African countries: a longitudinal study. Int J Nurs Stud [Internet] 2010 [Acceso 7 Enero del 2016]; 47(4):475-486. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2832093/pdf/nihms-149853.pdf

(19) Bottonari KA, Safren SA, McQuaid JR, Hsiao C, Roberts JE. A longitudinal investigation of the impact of life stress on HIV treatment adherence. J Behav Med [Internet] 2010 [Acceso 7 Enero del 2016]; 33(6):486-495. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3678735/pdf/nihms461859.pdf

(20) O'Cleirigh C, Ironson G, Smits JA. Does distress tolerance moderate the impact of major life events on psychosocial variables and behaviors important in the management of HIV? Behavior therapy [Internet] 2007 [Acceso 7 Enero del 2016]; 38(3):314-323. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2567911/ pdf/nihms70617.pdf

(21) Webel AR, Higgins PA. The relationship between social roles and self-management behavior in women living with HIV/AIDS. Womens Health Issues [Internet] 2012 [Acceso 7 Enero del 2016]; 22(1):e27-e33. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3206212/pdf/nihms-303664.pdf

(22) Psaros C, Barinas J, Robbins GK, Bedoya CA, Safren SA, Park ER. Intimacy and sexual decision making: Exploring the perspective of HIV positive women over 50. AIDS Patient Care STDS [Internet] 2012 [Acceso 7 Enero del 2016]; 26(12):755-760. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3513978/pdf/apc.2012.0256.pdf

(23) De Santis JP, Florom-Smith A, Vermeesch A, Barroso S, DeLeon DA. Motivation, management, and mastery: a theory of resilience in the context of HIV infection. J Am

Psychiatr Nurses Assoc [Internet] 2013 Jan-Feb [Acceso 7 Enero del 2016]; 19(1): 36-46. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3773721/pdf/nihms501929.pdf

(24) Caetano JÁ, Pagliuca LMF. Self-care and HIV/aids patients: nursing care systematization. Rev Lat Am [Internet] 2006 [Acceso 7 Enero del 2016]; 14(3):336-345. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n3/v14n3a06.pdf

(25) Servín Ruiz G, Orozco Olvera V, Nery Macías A, Rivero Velasco M, Meléndez Crespo A, Garcia Robles A, et al. Guía de enfermería para la atención de las personas con VIH. Censida [Internet] 2010 [Acceso 20 Abril del 2016]; 42-50-65. Disponible en: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/normatividad/guia_enf_09.pdf

(26) Chen W, Shiu C, Simoni J, Fredriksen-Goldsen K, Zhang F, Zhao H. Optimizing HIV care by expanding the nursing role: patient and provider perspectives. J Adv Nurs [Internet] 2010 [Acceso 7 Enero 2016]; 66(2):260-268. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2861787/pdf/nihms150499.pdf

(27) Gómez Gómez JJ, Mayorga Calderón M, Pérez Moreno JO, Rojas Sánchez LZ, Orozco Vargas LC, Camargo Figuera FA. Prevalencia de diagnósticos de enfermería en personas con VIH/SIDA. EG [Internet] 2013 [Acceso 7 Enero del 2016]; 12(32): 1-10. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/clinica1.pdf

(28) Peterson JL, Rintamaki LS, Brashers DE, Goldsmith DJ, Neidig JL. The forms and functions of peer social support for people living with HIV. J Assoc Nurses AIDS Care [Internet] 2012 [Acceso 7 Enero del 2016]; 23(4):294-305. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3303966/pdf/nihms338366.pdf

(29) Osakidetza. ¿Qué es el Programa Paciente Activo? [Internet] 2013 [Acceso 20 de Abril del 2016]; Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/pacienteactivo/