

## Asuntos psicosociales

El Estado de Washington tiene un sistema para referir a las personas con infección por VIH y SIDA a servicios de atención y apoyo. Los administradores de caso en los programas de VIH/SIDA son las personas principales de contacto para los servicios. Por lo general, se puede poner en contacto con ellos comunicándose con el departamento de salud o el distrito de salud local. Las personas infectadas o afectadas por el VIH pueden ser relacionadas con atención médica, programas de seguro, grupos de voluntariado, establecimientos para tratamiento paliativo y otros tipos de servicios de atención y apoyo que podrían ser necesarios durante el curso del tiempo de vida de una persona con VIH, o su familia. Para encontrar un administrador de caso, póngase en contacto con el Programa VIH/SIDA en el departamento o distrito de salud de su condado, o llame al DOH del Estado de Washington al 1-877-376-9316.

### **Realidades difíciles**

Las personas con VIH y sus familias y amigos encaran una multitud de realidades difíciles.

- Incluso con la llegada de los medicamentos antirretrovirales, las personas con SIDA todavía mueren de forma prematura.
- Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, usuarios de drogas inyectables, quienes ya podrían estar estigmatizados y sujetos a discriminación social y relacionada con el trabajo, pueden encontrar aún mayor presión social y estrés con un diagnóstico de VIH o SIDA.
- 90% de todos los adultos con SIDA están en la mejor etapa de su vida y puede ser que no estén preparados para afrontar la muerte.
- Las infecciones y malignidades que acompañan al SIDA, junto con ciertos medicamentos, pueden disminuir y desfigurar el cuerpo.
- Las personas que están viviendo con VIH encaran la necesidad de practicar “relaciones sexuales seguras” y toman medicamentos durante el resto de sus vidas.

Algo que caracteriza la aflicción en torno al SIDA es que una persona puede estar expuesta a repetidos fallecimientos a su alrededor. Muchas personas que trabajan o viven con el SIDA, por años han ido a incontables funerales y han visto morir a una sucesión de sus amigos. Esto algunas veces se denomina “aflicción crónica”.

La aflicción crónica se intensifica cuando uno se da cuenta de que, antes de se haya completado el proceso de aflicción por una muerte, muchas más personas podrían haber muerto.

La idea de la pérdida múltiple “acumulativa” o situación de aflicción

no es nueva. Las emociones que sienten los sobrevivientes de VIH a largo plazo, y los amigos y familiares de las personas que son VIH negativo, son similares a las emociones de los sobrevivientes del Holocausto, los sobrevivientes de desastres naturales (terremotos, tornados, etc.) y a la fatiga de batalla descrita por los soldados.

## **Pérdidas**

El VIH con frecuencia produce muchas pérdidas:

- Pérdida de la fortaleza y capacidades físicas
- Pérdida de capacidades mentales/confusión
- Pérdida de los ingresos y ahorros
- Pérdida del seguro de salud
- Pérdida del empleo/trabajo
- Pérdida de la vivienda, posesiones personales, incluyendo las mascotas
- Pérdida del apoyo emocional de la familia, los amigos, compañeros de trabajo, instituciones religiosas y sociales
- Pérdida de la autosuficiencia y privacidad
- Pérdida de contactos sociales/funciones
- Pérdida de la autoestima

## **Pérdidas, cont.**

Las personas que experimentan pérdidas múltiples pueden sentir:

- Culpabilidad
- Aflicción
- Impotencia
- Furia
- "Letargo"

La debilidad física y el dolor pueden reducir la capacidad de una persona para afrontar el estrés psicológico y social.

## **Sufrimiento psicológico**

La infección con VIH puede causar angustia para aquellos que tienen VIH, sus proveedores de cuidado, su familia, sus amantes y amigos. La aflicción puede manifestarse en síntomas físicos, incluyendo depresión clínica, hipocondría, ansiedad, insomnio y la incapacidad de sentir placer de las actividades del diario vivir. Afrontar estos asuntos podría conducir a comportamientos autodestructivos, tales como abuso del alcohol o las drogas.

Algunos experimentan incredulidad, aletargamiento e incapacidad para encarar los hechos que les ocurre. El "temor a lo desconocido", el inicio de las infecciones, la hinchazón de los nódulos linfáticos o la pérdida de peso (o aumento de peso inusual) pueden estar acompañados por el temor a desarrollar SIDA, o enfermarse aún más.

A menudo experimentan el rechazo de la familia, amigos y compañeros de trabajo. En algunos casos, se desarrolla la culpabilidad acerca de la enfermedad, los comportamientos pasados, o acerca de la posibilidad de haber infectado a otra persona sin darse cuenta.

Las personas que viven con VIH podrían sentir como si sus vidas “normales” han acabado completamente, ya que tienen que planificar cronogramas detallados para los medicamentos y citas médicas. El costo de los medicamentos para el VIH podría dar lugar a la adversidad económica, aunque la persona tenga cobertura médica. Llame al DOH del Estado de Washington, al 1-877-376-9316, si usted o alguien que conoce necesitan ayuda para pagar los costos de atención y medicamentos para VIH.

### **Sufrimiento psicológico, cont.**

Frecuentemente, están presentes la tristeza, desesperación, impotencia, retraimiento y aislamiento. La ira es común: al virus, a los efectos de los medicamentos, o al fracaso de alguno de los medicamentos, a la perspectiva de la enfermedad o la muerte y a la discriminación con frecuencia que se puede encontrar. Algunas personas con VIH consideran el suicidio o intento de suicidio y algunas podrían quitarse la vida. Llame a la Línea para Casos de Crisis local que figura en su guía telefónica, o llame a la línea directa nacional para casos de Suicidio al 1-800-784-2433 o al 1-800-273-8255.

### **Proveedores de cuidado**

Con frecuencia, los sentimientos que experimenta el proveedor de cuidado reflejarán los del paciente, tales como sensación de vulnerabilidad e impotencia. Los proveedores de cuidado podrían experimentar algún aislamiento, tal como la persona con infección por VIH. Encontrar un sistema de apoyo, incluyendo un asesor calificado, puede ser tan importante para los proveedores de cuidado como para la persona que tiene enfermedad por VIH. El apoyo de los compañeros de trabajo puede ser especialmente importante.

### **Etapas de la aflicción**

La aflicción se ha descrito en una variedad de formas. Se la podría entender mejor como un proceso que no implica una línea recta. Las personas no se mueven predeciblemente paso a paso a través de las varias etapas de su aflicción, sino que progresan a su propio ritmo. Hay lo que parecen ser fases discretas de la aflicción, incluyendo:

- Conmoción y aletargamiento
- Ansias y búsqueda
- Desorganización y desesperación

- Algún grado de reorganización

El periodo de tiempo que toma pasar entre estas etapas es determinado por la persona, sus valores y normas culturales. En una “aflicción sin complicaciones”, una persona puede pasar a través de estas etapas y salir del proceso de aflicción.

“La aflicción complicada” se describe como una exageración o distorsión del proceso normal de la aflicción. Las personas que experimentan pérdidas múltiples están en mayor riesgo de complicaciones. Si una persona ha sufrido impactos por las múltiples muertes, podría serle difícil reorganizar o “seguir adelante” con el proceso.

## **Asuntos del proveedor de cuidado**

Los proveedores de cuidado podrían encontrar que es necesario reconocer sus propias experiencias y sentimientos cuando afrontan todos los aspectos de esta enfermedad. El buen cuidado propio es importante para los proveedores de cuidado.

- HAGA LO SIGUIENTE**
- Reúname regularmente con una persona, grupo o consejero de apoyo para conversar sobre sus experiencias y sentimientos.
  - Establezca límites en el tiempo y responsabilidad cuando proporcione cuidado y cumpla esos límites.
  - Permítase hacerse preguntas. Está bien permitirse “no saber”.
  - Obtenga la información y el apoyo que merece y necesita.
  - Converse con su empleador sobre las estrategias para desempeñar su trabajo de manera que reduzcan el estrés y desgaste.
  - Recuerde que las PRECAUCIONES UNIVERSALES Y ESTÁNDAR son para la salud y bienestar de los pacientes, así como también el suyo.

## **NO HAGA LO SIGUIENTE**

- No SE AISLE.
- NO intente serlo todo para todos.
- NO espere tener todas las respuestas.
- NO deniegue sus propios temores acerca del SIDA y la muerte.
- NO siga trabajando en un área donde usted “no pueda afrontar las cosas”.

NO desestime las PRECAUCIONES UNIVERSALES Y ESTÁNDAR debido a que “conoce” al paciente.

Hay otros asuntos para las personas con las que comparte un hogar, o proporciona cuidado en el hogar para las personas con VIH o SIDA. Por favor refiérase a la sección Control de la Transmisión e Infección, a partir de la página 6, para directrices acerca del cuidado seguro en el hogar.

## **Poblaciones especiales**

A pesar de que la infección por VIH afecta a las personas de todos los grupos étnicos, géneros, edades y niveles de ingresos, algunos grupos han sido afectados significativamente por la epidemia de SIDA. Estos grupos han incluido a los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, usuarios de drogas inyectables, personas con hemofilia, mujeres y personas de color. La siguiente información detalla cómo estas poblaciones diferentes pueden ser afectadas especialmente por la epidemia de SIDA.

### **Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres**

La sociedad estadounidense tiene conflictos con la homosexualidad. Podría ser que no se valide la aflicción cuando las relaciones se ven a través de los prejuicios y se las considere “inaceptables”. Un ejemplo de esto podría ser la reacción de las iglesias ante aquellos que están viviendo o tienen familias que viven con SIDA. Muchos miembros de congregaciones informan que no reciben el apoyo que necesitan de las familias de su iglesia debido al estigma atribuido al VIH, SIDA y la homosexualidad.

Los asuntos de autoestima y asuntos psicológicos incluyen depresión, ansiedad, enfermedad mental diagnosticada y comportamientos arriesgados que podrían también complicar las vidas de estos hombres.

Adicionalmente, existen las dificultades de hombres con VIH negativo que tienen relaciones sexuales con hombres. La mayor parte de la atención, recursos y servicios se enfocan en los hombres homosexuales con VIH positivo. Como con cualquier cambio de comportamiento, las personas pueden llegar a “cansarse” con los mensajes de relaciones sexuales seguras y pueden tomar decisiones que les pongan en riesgo. Algunas pueden considerar que la infección por VIH es inevitable (aunque no lo es) y participe a propósito en relaciones sexuales sin protección.

Los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y mujeres (quienes no se identifican exclusivamente como “homosexuales”)

encaran desafíos adicionales. Es más difícil encontrar a aquellos hombres que no se identifican como “homosexuales” con medidas de prevención y actividades contra el VIH. Los hombres bisexuales encaran desafíos similares a los hombres “homosexuales” pero podría ser que no tengan los recursos sociales y comunitarios que necesitan.

### **Usuarios de drogas inyectables**

La sociedad Estadounidense también tiene dificultades con el uso de drogas ilegales y las personas “marginalizadas” tales como aquellas en pobreza y sin vivienda. Las personas que continúan usando drogas inyectables, a pesar de las advertencias e información acerca de los riesgos, pueden ser consideradas por algunos como “merecedoras” de su infección.

### **Usuarios de drogas inyectables, cont.**

Se han probado medidas para la reducción de daños, como programas de intercambio de jeringas para reducir la transmisión de agentes patógenos transportados por la sangre, como el VIH, VHB y VHC. Estos programas son controversiales debido a que algunas personas creen que proporcionar agujas limpias y un lugar para el intercambio de agujas usadas constituye una “aprobación” del uso de drogas inyectables.

Además, los asuntos de pobreza, autoestima y asuntos psicológicos (incluyendo depresión, ansiedad, enfermedad mental diagnosticada y comportamientos arriesgados) podrían también complicar las vidas de los usuarios de drogas inyectables. El deseo de dejar de usar drogas ilegales puede estar muy lejos de la capacidad de poder dejar de usarlas. La realidad acerca de los establecimientos de tratamiento para pacientes hospitalizados es que, si bien existe una gran demanda de espacios, se dispone de muy pocos. Muchos abusadores de sustancias son colocados en “listas de espera” cuando desean tratamiento, y hasta el momento en que exista un espacio disponible para ellos, se podría perder el contacto con los individuos para hacer seguimiento.

### **Personas con hemofilia**

A los hemofílicos les falta la capacidad de producir ciertos factores coagulantes de la sangre. Antes del advenimiento de los concentrados de factores antihemofílicos (productos como el “factor VIII” y el “factor IX”, los cuales son materiales coagulantes extraídos del plasma sanguíneo donado), los hemofílicos pueden sangrar hasta morir. Estos concentrados permitieron que los hemofílicos reciban inyecciones de los factores coagulantes que les faltaba, lo cual a su vez les permitió llevar vidas relativamente normales.

Desafortunadamente, debido a que las materias primas para estos concentrados provienen de sangre donada, muchos hemofílicos se infectaron con VIH antes del advenimiento de los exámenes de sangre.

Durante los años 1980, 90% de los hemofílicos graves contrajeron VIH y/o VHC a través del uso de estos productos. Existe indignación dentro de esta comunidad debido a que hay evidencia que demuestra que las compañías que fabrican los concentrados sabían que sus productos podrían estar contaminados pero continuaron distribuyéndolos de todas formas.

Algunas personas consideraban que los hemofílicos eran “víctimas inocentes” del VIH, pero ha habido una discriminación significativa contra ellos. La Ley Ryan White Care, servicios subvencionados para VIH y la Ley de Ricky Ray, que proporciona compensación a los hemofílicos infectados con VIH, les pusieron el nombre de hemofílicos VIH positivo, quienes sufrieron discriminación significativa (incendio premeditado, negarse a admitirles en la escuela primaria) en sus ciudades natales.

### **Personas con hemofilia, cont.**

### **Mujeres con VIH**

Las mujeres en los Estados Unidos y en todo el mundo se están infectando con VIH en porcentajes más altos que cualquier otro grupo de personas. Esto es particularmente cierto con las mujeres de color. Las mujeres que están infectadas con VIH, o que tienen miembros de la familia que tienen VIH, encaran algunos desafíos específicos.

Las mujeres pueden infectarse con VIH de una pareja quien, ya sea usó drogas inyectables o tenía otras parejas sexuales. Muchas de estas mujeres asumieron que la relación era monógama o que “conocían” los antecedentes de su pareja. Muchas otras no pueden debatir ni implementar prácticas sexuales más seguras debido a asuntos de eficacia propia y/o violencia doméstica que afectan su relación.

Las mujeres podrían posponer tomar medicamentos, o ir a citas médicas, para cuidar a sus niños u otros miembros de la familia.

Las mujeres (y también los hombres) podrían temer revelar a terceros su situación de VIH, temer la pérdida de sus trabajos, vivienda u otras formas de discriminación. Las parejas solteras con VIH se pueden sentir particularmente temerosas debido a su falta de apoyo.

Muchas mujeres tienen problemas con la falta de transporte, falta de seguro de salud, educación limitada y bajos ingresos. Pueden tener problemas de cuidado de niños que evitan que vayan a las citas médicas.

Muchas mujeres que tienen infección por VIH no consideran que este sea su “peor problema”. Sus síntomas pueden ser leves y manejables durante muchos años. Mientras tanto, podrían tener problemas más apremiantes, tales como falta de ingresos, de vivienda, acceso a la atención médica, relaciones posiblemente abusivas y preocupaciones acerca de sus niños.

## **Personas de color**

Los afroamericanos e hispanos específicamente, tienen tasas desproporcionalmente más altas de casos de SIDA en los Estados Unidos, a pesar del hecho de que no existen razones biológicas para las disparidades. Las mujeres afroamericanas e hispanas componen menos del 25% de la población total de los Estados Unidos, pero representan 77% de todos los casos reportados de SIDA en mujeres. Los afroamericanos componen aproximadamente 12% de la población, pero representan 37% de todos los casos de SIDA en los Estados Unidos. Los hispanos componen el 13% de la población, pero representan 20% de los casos de SIDA en los Estados Unidos. En algunas áreas, también existen disparidades en el número de casos de SIDA en los indios nativoamericanos.

No hay una sola razón que se destaque en cuanto a por qué existen las disparidades. Un factor son las disparidades de salud, las cuales están vinculadas a las condiciones socioeconómicas. Otro factor es la desconfianza del sistema de atención a la salud. Tanto los legados del pasado como los asuntos actuales de raza dan a entender que muchas personas de color no confían en “el sistema” por una variedad de razones. Por lo tanto, aún cuando los ingresos no son una barrera, el acceso a la intervención temprana y al tratamiento puede ser limitado. Y el VIH podría ser solamente uno de una lista de problemas, los cuales también incluyen una vivienda adecuada, alimentación, empleo, etc.

Otro factor podría ser las diversidades dentro de estas poblaciones. La diversidad es evidente en la situación, religión, idiomas, ubicaciones geográficas y, nuevamente, las condiciones socioeconómicas de los inmigrantes. Producir información de la

manera apropiada para estas poblaciones diversas es desafiante.

Hay una cantidad importante de rechazos acerca del riesgo del VIH, que sigue existiendo en estas comunidades. Como con otros grupos, también puede haber temor a la estigmatización de aquellos que tienen VIH. Los mensajes de prevención se tienen que adecuar y presentar de manera cultural y lingüísticamente apropiada. Los mensajes tienen que ser transmitidos a través de los canales que sean apropiados para la comunidad individual. Estos canales podrían incluir a las instituciones religiosas o a través de los “ancianos” respetados en la comunidad. Irónicamente, podrían ser estas instituciones o los ancianos quienes en el pasado hayan contribuido con la información errónea y estigma asociados con el VIH. Muchos programas de prevención contra el VIH están reconociendo la importancia de trabajar con diversas comunidades. Se tiene que incluir el aporte de estas comunidades en la planificación, distribución y evaluación de las actividades de prevención del VIH.