



Tesis de Master

***presentada por José Manuel Peixoto Caldas, para acceder al
título de Mestre en Medicina - especialización en SIDA.***

***Universidad de Barcelona. División de Ciencias de la Salud.
Facultad de Medicina - Hospital Clínico y Provincial de Barcelona.***

Director de la Tesis:

Prof. Dr. Josep M. Gatell

Barcelona, Junio de 1997

A mis Padres:

Arminda da Conceição Rosa Peixoto Caldas
Fernando Ferreira Caldas

APRENDER A VIVIR
La Adaptación Psicosocial a la Enfermedad Física de la Persona VIH

PRESENTACIÓN

Aprender a vivir con una enfermedad crónica como el SIDA es un largo proceso. Representa cambios substanciales en la forma de vida de la persona y desajustes de roles, y la interacción psicosocial ocupa un lugar destacado a la hora de aprender a convivir con la nueva realidad.

La adaptación psicosocial a la enfermedad física como es el caso del sida, se presenta como una cuestión compleja no sólo por la dificultad de encontrar soluciones satisfactorias sino también por la multiplicidad de aspectos involucrados. Los trastornos adaptativos suponen un conflicto psicológico y social que interfiere directamente en las representaciones, en las relaciones y en las conductas sociales.

El estudio de los diferentes aspectos que abarca la adaptación se muestra muy valioso desde un enfoque psicoantropológico, pues sus connotaciones psicosociales se muestran tan importantes o más que las simplemente sanitarias. En este aspecto, el desarrollo hecho aquí del tema aún resulta muy limitado, y las posibilidades de investigación abiertas son innumerables.

La desadaptación es un problema psicológico extenso que abarca las esferas, social, económica y política, que no sólo afectan a la persona que la padece sino también a las relaciones sociales con los miembros del grupo de pertenencia. Así, cuando se adquiere una desadaptación psicosocial, en el

desarrollo de la nueva vida intervienen de manera decisiva profesionales e instituciones, pero también su red de relaciones sociales.

De todo ello es necesario comprender el conjunto y no únicamente algunas de las partes, como sucede habitualmente. Así, para entender esta realidad es fundamental adoptar un abordaje multidimensional y dinámico de los problemas que afectan a esas personas. Por lo tanto, se optó por estudiar todas las áreas de adaptación psicosocial a la enfermedad física, desde la perspectiva de los pacientes VIH.

El propósito en esta tesina es hacer un análisis psicosocial de la experiencia de la persona VIH que se convierte de forma súbita en un sujeto con trastornos adaptativos psico conductuales.

Para el presente estudio fue seleccionado el servicio de psiquiatría de enlace del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona.

La tesina se divide en dos partes. La primera trata de hacer un punto de la situación epidemiológica del fenómeno sida en el mundo y en España, con particular interés por la situación en Cataluña.

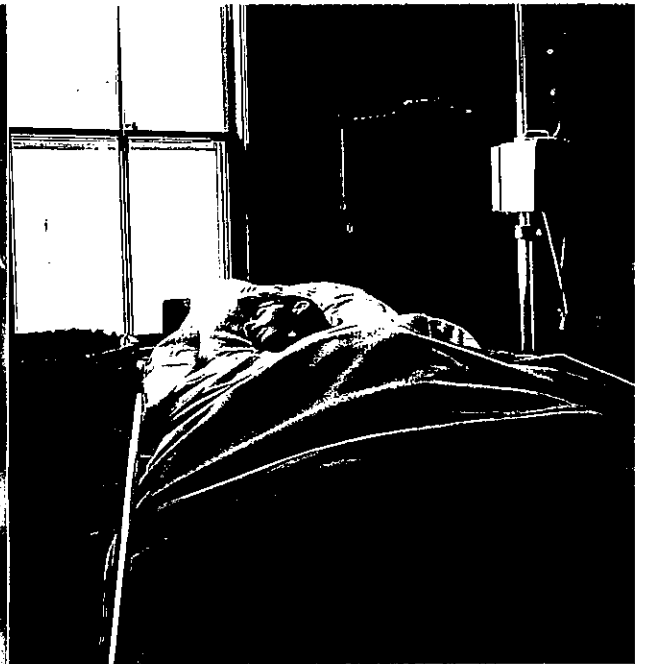
La segunda parte se refiere al estudio empírico sobre evaluar la adaptación psicosocial de los pacientes VIH ante la enfermedad física.

Sin embargo, todo esto no hubiera sido posible sin la ayuda del Ministerio de Asuntos Exteriores de España por la beca del programa de investigación científica por un período de ocho meses, que me permitió concluir el master; por la ayuda de Jordi Blanch, psiquiatra del servicio de psiquiatría de

enlace del HCP, y mi compañero de trabajo que, gentilmente me facilitó bibliografía y me apoyó en la estructuración de la investigación. Araceli también participó haciendo sugerencias y Montse, que me dio ánimos. A mi amigo Oscar Guasch por su afecto, los libros que me prestó, las discusiones que mantuvimos y la delicadeza con que me estimuló a llevar a cabo esta tesis. A Flavia Invernizzi, por ayudarme en los aspectos institucionales. A Graciela, gracias por apoyarme en mis objetivos profesionales y a Fábio por su cariño, afecto, apoyo y comprensión en este proceso de vida.

*"Para aquellos que a pesar de todo son
capaces de ir por la vida en busca de sentido"*

Aprender a Vivir - Las Etapas de una Enfermedad



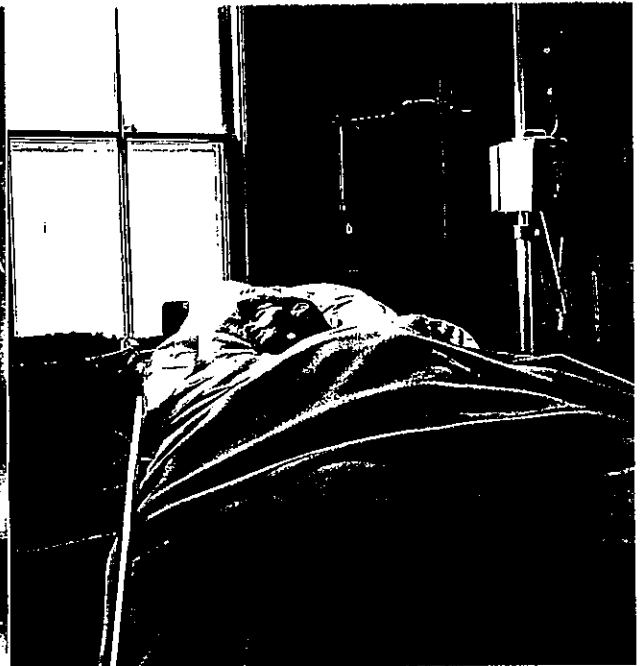
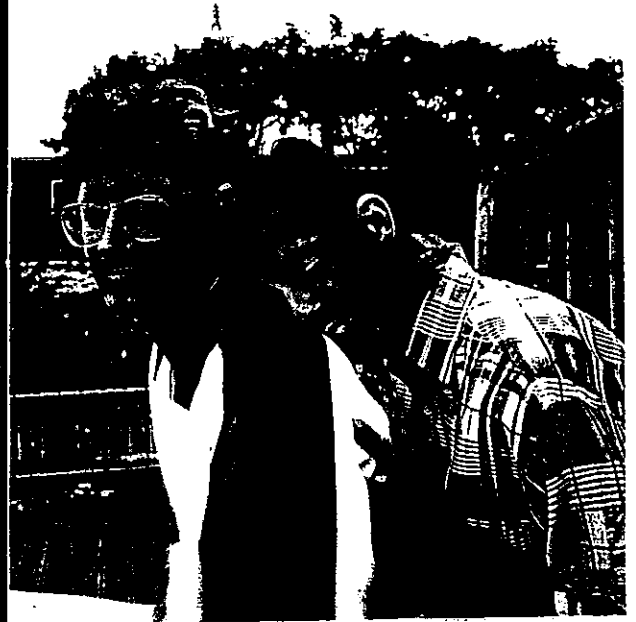
en: People with AIDS. Boston, 1991

A mis Padres:

Arminda da Conceição Rosa Peixoto Caldas
Fernando Ferreira Caldas

APRENDER A VIVIR
La Adaptación Psicosocial a la Enfermedad Física de la Persona VIH

Aprender a Vivir - Las Etapas de una Enfermedad



en: People with AIDS. Boston, 1991

PRESENTACIÓN

Aprender a vivir con una enfermedad crónica como el SIDA es un largo proceso. Representa cambios substanciales en la forma de vida de la persona y desajustes de roles, y la interacción psicosocial ocupa un lugar destacado a la hora de aprender a convivir con la nueva realidad.

La adaptación psicosocial a la enfermedad física como es el caso del sida, se presenta como una cuestión compleja no sólo por la dificultad de encontrar soluciones satisfactorias sino también por la multiplicidad de aspectos involucrados. Los trastornos adaptativos suponen un conflicto psicológico y social que interfiere directamente en las representaciones, en las relaciones y en las conductas sociales.

El estudio de los diferentes aspectos que abarca la adaptación se muestra muy valioso desde un enfoque psicoantropológico, pues sus connotaciones psicosociales se muestran tan importantes o más que las simplemente sanitarias. En este aspecto, el desarrollo hecho aquí del tema aún resulta muy limitado, y las posibilidades de investigación abiertas son innumerables.

La desadaptación es un problema psicológico extenso que abarca las esferas, social, económica y política, que no sólo afectan a la persona que la padece sino también a las relaciones sociales con los miembros del grupo de pertenencia. Así, cuando se adquiere una desadaptación psicosocial, en el

desarrollo de la nueva vida intervienen de manera decisiva profesionales e instituciones, pero también su red de relaciones sociales.

De todo ello es necesario comprender el conjunto y no únicamente algunas de las partes, como sucede habitualmente. Así, para entender esta realidad es fundamental adoptar un abordaje multidimensional y dinámico de los problemas que afectan a esas personas. Por lo tanto, se optó por estudiar todas las áreas de adaptación psicosocial a la enfermedad física, desde la perspectiva de los pacientes VIH.

El propósito en esta tesina es hacer un análisis psicosocial de la experiencia de la persona VIH que se convierte de forma súbita en un sujeto con trastornos adaptativos psico conductuales.

Para el presente estudio fue seleccionado el servicio de psiquiatría de enlace del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona.

La tesina se divide en dos partes. La primera trata de hacer un punto de la situación epidemiológica del fenómeno sida en el mundo y en España, con particular interés por la situación en Cataluña.

La segunda parte se refiere al estudio empírico sobre evaluar la adaptación psicosocial de los pacientes VIH ante la enfermedad física.

Sin embargo, todo esto no hubiera sido posible sin la ayuda del Ministerio de Asuntos Exteriores de España por la beca del programa de investigación científica por un período de ocho meses, que me permitió concluir el master; por la ayuda de Jordi Blanch, psiquiatra del servicio de psiquiatría de

enlace del HCP, y mi compañero de trabajo que, gentilmente me facilitó bibliografía y me apoyó en la estructuración de la investigación. Araceli también participó haciendo sugerencias y Montse, que me dio ánimos. A mi amigo Oscar Guasch por su afecto, los libros que me prestó, las discusiones que mantuvimos y la delicadeza con que me estimuló a llevar a cabo esta tesis. A Flavia Invernizzi, por ayudarme en los aspectos institucionales. A Graciela, gracias por apoyarme en mis objetivos profesionales y a Fábio por su cariño, afecto, apoyo y comprensión en este proceso de vida.

*"Para aquellos que a pesar de todo son
capaces de ir por la vida en busca de sentido"*

PARTE I
ABORDAJE TEÓRICA
ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICA DEL SIDA

Pandemia versus epidemia(s) - analisis epidemiológica¹ del sida

Ante cualquier enfermedad nueva, es prioritario definir su alcance y sus características con el fin de actuar en consecuencia. En este apartado se revisará la magnitud de este fenómeno sanitario llamado SIDA y de la infección por su agente causal a nivel mundial. Se explican los mecanismos reconocidos de la propagación de la enfermedad y el impacto de la epidemia en el futuro ya que el fenómeno no es mundialmente homogéneo (se espera que los países del sudeste asiático sean los más afectados). En cualquier caso, el hecho de que la infección afecte a la población joven y que el Sida tenga una elevada tasa de letalidad, no exista un tratamiento o una vacuna curativa y pocas posibilidades de tenerla a corto plazo, y, por sus características de transmisión, sea difícil la implementación de medidas preventivas, todo ello, motiva que el impacto social y económico de la epidemia sea muy importante en cualquier país.

La definición de caso de una enfermedad, o problema de salud es una herramienta fundamental, de gran utilidad, en Salud Pública y en CC.SS. para delimitar y cuantificar el problema. La definición de caso es la base para los estudios que permiten tomar medidas preventivas, así como, el punto de partida

¹ El concepto de epidemiología que se adopta en la presente investigación es el estudio del proceso salud-enfermedad como un hecho social, históricamente determinado, que refleja en cada momento las relaciones entre los hombres y/o entre los hombres y la naturaleza. Cuando decimos que salud-enfermedad es un fenómeno históricamente determinado queremos decir que no es eterno, fijo y absoluto. Por lo tanto cuando nos propomos estudiar la epidemiología del sida estamos proponiendo estudiarlo como un proceso, como un fenómeno histórico, como un hecho social, como un fenómeno fruto de la relación entre los hombres y entre los hombres y la naturaleza.

para la vigilancia epidemiológica de la enfermedad. La adopción de una definición de caso uniforme permite comparar de modo significativo la incidencia y prevalencia de las enfermedades notificadas en distintas áreas geográficas, países y períodos de tiempo.

La enfermedad, en el caso individual, se define como la manifestación de un carácter que le es particular o como la combinación de signos diagnósticos que le son propios. A través del estudio de los síntomas y signos se pretende conocer los mecanismos etiopatogénicos que producen la enfermedad. En la mayoría de las enfermedades, conocemos su etiología y su patogenia, pero en ocasiones ignoramos la etiología y la patogenia de las enfermedades nuevas. Las primeras manifestaciones del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) fueron detectadas en junio de 1981 cuando aparecieron en Los Angeles casos de neumonía por *Pneumocystis carinii*, en varones jóvenes homosexuales, que presentaban alteraciones en su sistema inmunitario sin causa conocida, ni ninguna otra enfermedad colateral que lo justificara. Al mismo tiempo, se detectaba mayor incidencia del sarcoma de Kaposi en varones homosexuales y varios de ellos presentaban neumonías por *Pneumocystis carinii* y otras infecciones oportunistas severas. Después del estudio detallado de los casos, se concluyó que se trataba de un nuevo síndrome no descrito hasta entonces y se le denominó "síndrome de inmunodeficiencia adquirida".

El sida es el estadio clínico más avanzado de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): un retrovirus que afecta al sistema inmunológico causando su disminución y que permite la aparición de infecciones oportunistas² y neoplasias inmunodependientes. Por otra parte, se producen otras entidades patológicas como la encefalopatía y el síndrome caquético. A estas enfermedades secundarias, que son las que caracterizan y definen al sida, se les ha llamado "enfermedades indicativas de sida". Estas enfermedades conforman un espectrum de manifestaciones clínicas incluidas en la definición de caso para la vigilancia epidemiológica.

Las personas infectadas por VIH pueden permanecer completamente asintomáticas, o desarrollar signos o síntomas pasajeros que se resuelven espontáneamente quedando el individuo asintomático durante meses o años. En el curso de la infección, las personas pueden desarrollar una amplia gama de manifestaciones leves, como linfadenopatía crónica, candidiasis oral o

² En un reciente estudio sobre "Frecuencias de enfermedades oportunistas antes de la muerte entre personas infectadas por el VIH" realizado en los EE.UU. sobre un universo de 1.883 pacientes VIH+ se llegó a la conclusión que los "episódios oportunistas definitorios de Sida más frecuentes experimentados por estos individuos antes de su muerte fueron la neumonía por *Pneumocystis carinii* (NPC;45%), el complejo *Mycobacterium avium* (MAC;25%), el Síndrome de caquexia (25%), una Neumonía bacteriana (24%), la enfermedad por el Citomegalovirus (CMV;23%) y la Candidiasis (esofágica o pulmonar;22%). Además, el 47% de los pacientes experimentaron dos o tres episodios definitorios de SIDA antes de su muerte, y el 22% experimentaron cuatro o más de dichos episodios. En los seis meses anteriores a la muerte, el 22% de los pacientes tuvo una NPC, el 21% tuvo MAC, y el 295 tuvo enfermedad por el CMV. Se encontraron diferencias significativas por el sexo y la etnia: la neumonía bacteriana antes de la muerte tuvo lugar más frecuentemente en las mujeres que en los hombres; los negros y los latinos padecieron el Sarcoma de Kaposi (SK) menos que los blancos; y menos negros que blancos presentaron enfermedad por CMV antes de la muerte". (Chan, 1995:1.145-1.151)

herpes zoster, o desarrollar infecciones oportunistas o neoplasias que son las que definen el sida. Debemos diferenciar a la persona infectada por VIH de la persona que presenta Sida. La infección por VIH supone que la persona ha entrado en contacto con el VIH y que, el virus ha penetrado en su organismo, colonizando su tejido linfocitario y/u otros tejidos especialmente el sistema nervioso central.

En el cuadro número 1 se ilustran algunas de las enfermedades típicas más características de indicación del diagnóstico Sida.

Cuadro 1

Distribución % de las enfermedades indicativas de Sida referidas en la notificación de los casos diagnosticados en la - WHO región europea desde enero de 1994, a fecha de actualización 30 de septiembre de 1995

Enfermedad indicativa	Número (N = 33.514)	%*
Tuberculosis diseminada o extrapulmonar	3.192	9,5
Tuberculosis pulmonar	3.538	10,6
Neumonía por <i>Pneumocystis carinii</i>	7.376	22,0
Candidiasis esofágica	5.734	17,1
Síndrome caquético por VIH	2.594	7,7
Toxoplasmosis cerebral	3.003	9,0
Neumonía bacteriana recurrente	1.035	3,1
Sarcoma de Kaposi	2.682	8,0
Encefalopatía por VIH	1.923	5,7
Criptosporidiasis	932	2,8
Enfermedad por citomegalovirus	1.981	5,9
Herpes simple mucocutáneo crónico	695	2,1

*La suma de los porcentajes excede del 100%, porque un mismo caso puede presentar más de una enfermedad indicativa en la notificación.

Fuente: European Center for Epidemiological Monitoring of AIDS (Paris). Quarterly Report nº. 46, 1995, de 30 de septiembre.

Analizaremos la situación partiendo de una visión general mundial, hasta una visión más particularizada como es la situación del fenómeno sida en Barcelona - España.

1 - La situación mundial

El sida es uno de los problemas sanitarios actuales más importantes. Se detecta a partir del año 1981. La diseminación del virus VIH en el mundo tuvo su inicio a finales de la década de los 70. En menos de dos décadas un virus desconocido se convirtió en la primera pandemia de este siglo. En 1992, aparecerán las primeras señales de que podría perderse el control de la epidemia. En cualquier caso es una epidemia cuyas consecuencias precisan ser evaluadas respecto a las políticas y programas sanitarios desarrollados contra ella. La epidemia del VIH/sida es un fenómeno global nuevo, altamente dinámico e inestable, cuyos mayores impactos están por venir, y cuya forma actual y futura dependen exclusivamente del comportamiento humano individual y colectivo.

El VIH/SIDA es una pandemia, que afecta todos los continentes: hasta ahora 164 países declaran oficialmente la existencia de casos de sida. La pandemia es nueva, es un fenómeno muy reciente en términos históricos. A pesar de que el virus es antiguo, su diseminación significativa en el mundo parece haber tenido su inicio en década de los 70. En 1981, cuando el sida fue

descrito por vez primera, estaban ocurriendo infecciones por el VIH en cerca de veinte países, con una estimación de 100.000 personas infectadas. El VIH/Sida no es aún un problema de salud definido y estabilizado cuyas fronteras y transcurso permanezcan constantes y previsibles. Al contrario, la pandemia es extremadamente móvil. En el sida, ni las fronteras geográficas, ni las fronteras sociales son estables.

El carácter dinámico de la pandemia se expresa de tres modos: Primero, el VIH/Sida continua su expansión y se intensifica en todas las áreas y comunidades ya afectadas. Ninguna comunidad o país del mundo afectado por el virus puede argumentar haber conseguido detener su diseminación. Se estima que ha habido 75.000 nuevas infecciones por VIH en la Europa de 1991. Segundo, el VIH/Sida se está diseminando en áreas y comunidades que hasta ahora no habían sido afectadas por la epidemia. Casos³ de VIH/Sida empiezan a ser relatados en áreas antes intactas, como Paraguay, Groenlandia, y en algunas Islas del Pacífico como las Fiji, Papúa Nueva Guinea y Samoa. La lección global es que el VIH llegará a todas las comunidades humanas, ya que la geografía puede dificultar, pero no contener la entrada y diseminación de la infección. Tercero, dentro de cada comunidad afectada, con el tiempo, la epidemia evoluciona y se vuelve, cada vez más complicada. La epidemia se

³ "Para un sociólogo lo que más llama la atención es que por "casos" se entienden no sólo los vivos sino también los muertos (...) Con el sida - muy simbólicamente - los muertos valen tanto como los vivos; o al revés, que como se espera que mueran todos - antes o después - los vivos valen tanto como los muertos (...) ya que en salud pública la incidencia suele referirse a los casos nuevos (en un año por ejemplo) y la prevalencia al número de casos existentes." (de Miguel, 1994:1012)

torna cada vez más compleja a medida que se desarrolla, pues está compuesta de otras pequeñas epidemias, como el herpes simplex. Más importante, es el impacto de la pandemia en las mujeres que directa o indirectamente viene incrementándose. Por ejemplo, en México, la relación entre hombres y mujeres infectados por VIH disminuyó de 25:1 a 4:1 en 1990. En Estados Unidos, la incidencia del VIH/Sida entre mujeres aumenta con mayor velocidad que entre los hombres. En el Caribe y en Africa, la transmisión heterosexual es la principal vía de diseminación del virus. El VIH, demostró su capacidad para cruzar todas las fronteras (sociales, culturales, económicas, y políticas) y las condiciones en que se desarrolla su diseminación son complejas y cambiantes.

La respuesta global a la pandemia del VIH/SIDA ha tenido cuatro fases distintas. En la primera, cerca de la década de los 70 hasta 1981, no se sospechaba la presencia de una nueva pandemia. El VIH se diseminaba de modo silencioso y desapercibido, en todos los continentes. De ahí, se sigue que el mundo moderno esté particularmente sujeto a la diseminación global de agentes infecciosos. El VIH muestra que, en poco tiempo, un problema de salud nuevo puede transformarse en un problema de salud de nuestros hogares. El mundo tuvo suerte de que ese primer brote de la pandemia del VIH/sida fuera detectado pronto. En caso contrario, las consecuencias hubieran sido extremadamente graves para la salud pública mundial.

La segunda fase empieza con el reconocimiento del sida en 1981 y dura hasta 1985. Este período se caracteriza por una expectativa en los progresos

científicos. Una vez más, el poder de control social de la epidemiología se aclaró, en la medida que las rutas de transmisión fueran identificadas, incluso antes de la identificación del agente etiológico, el VIH. Los avances científicos de este período contrastan con la respuesta lenta y llena de prejuicios de la sociedad. Entre 1981 y 1985, pocos países responden activamente al fenómeno Sida y las organizaciones internacionales permanecen reactivamente pasivas. Durante este período prácticamente no hubo obstáculos a la evolución del VIH en el mundo, a pesar del surgimiento de muchas organizaciones no gubernamentales (ONG's)⁴ para combatir el Sida.

La tercera fase, se caracteriza por la movilización global (1985 -1986). En el inicio de de 1990, se desarrolla una estrategia mundial común contra la enfermedad. Una estrategia de acción comunitaria, nacional e internacional. De modo innovador, rápido e intenso, se crean programas nacionales contra el sida en el mundo entero. Aparece una actitud de solidaridad internacional en respuesta al sentimiento común de amenaza. La solidaridad estuvo simbolizada por la sesión especial sobre sida en la Asamblea General de las Naciones

⁴ La respuesta de la comunidad al Sida se ha dado a través de las "Organizaciones No-Gubernamentales" (NGO/ONG's). Mirabet, en su tesis doctoral sobre las funciones de las organizaciones no-gubernamentales presenta estas como organizaciones que tienen tres características común:

a - son **No-gubernamentales**, es decir, que su fuerza se basa en la acción voluntaria y no en poder del Estado.

b - no **tienen finalidad de lucro**, es decir, aunque necesite recursos para su funcionamiento su objetivo no es el lucro, sino el servicio.

c - se **direccionan para la independencia y la autonomía**, o sea, aunque cooperen con el gobierno y con otras ONG's, cada ONG tiene su razón de ser.

Unidas en octubre de 1987: por primera vez en la historia este órgano discutía sobre una enfermedad.

En la cuarta y actual fase la pandemia continúa intensificándose, pues persiste un "décalage" entre el ritmo de desarrollo de la enfermedad y la capacidad de respuesta médico y social.

Según las estimativas de *AIDS in the World*, más de 2,6 millones de personas desarrollarán Sida hasta 1º. de enero de 1992, de las cuales 2,02 millones son adultos y 575.000 son niños.

Cuadro 2

**Número acumulado de casos de SIDA en Adultos y Niños
por
Area Geografica de Afinidad⁵ hasta 1º. de Enero de 1992**

Area Geografica	1º. de Enero de 1992		Proyección para 1995		Aumento proporcional 1992 - 1995	
	Adultos	Niños	Adultos	Niños	Adultos	Niños
America del Norte	237.500	9.000	534.000	21.000	2,1	2,3
Europa Occidental	99.000	4.000	279.500	12.000	2,8	3,0
Oceanía	4.500	200	11.500	500	2,6	2,5
América Latina	173.000	21.500	417.500	56.000	2,4	2,6
Africa Subsahariana	1.367.000	520.500	3.277.500	1.338.500	2,4	2,6
Caribe	43.000	8.000	121.000	23.500	2,8	2,9
Este Europeo	2.500	100	9.500	300	3,8	3,0
Sudeste Mediterraneo	3.500	400	12.500	1.500	3,6	3,8
Nordeste Asiático	3.500	300	14.500	1.100	4,1	3,7
Sudeste Asiático	65.000	9.500	240.500	40.500	3,7	4,3
Total	2.018.500	573.500	4.918.000	1.494.900	2,4	2,6

Fuente: AIDS in the World, 1992

⁵ La nueva geografía del VIH/SIDA envuelve una división del mundo en diez Áreas Geográficas de Afinidad (AGA). La identificación de cada área tiene por basis cuatro factores: la epidemiología del VIH/SIDS en cada país; el tipo y nivel de respuesta a la pandemia; la vulnerabilidad de la sociedad a la diseminación del HIV; y las realidades geográficas relevantes.

A nivel mundial (vid cuadro 2), el mayor índice de casos de sida ocurre en adultos 67,7%, en el caso en la África Subsahariana, seguida por América del Norte con 12,8% y América Latina con 8,6%. Hasta el momento, África y Américas (Caribe incluido) presentan más de 90% de todos los casos de sida en adultos. Nueve en cada diez niños con sida (91%) viven en el África Subsahariana; América (Caribe incluido) presenta aproximadamente 7% de los casos de Sida en niños.

A pesar de que África tiene apenas el 9% de la población adulta del mundo, posee el 67% del total global de adultos con sida. Del mismo modo que las Américas y el Caribe tienen 14% de la población adulta y el 23,5% de casos acumulados de sida. Por otro lado, el Nordeste y Sudeste Asiáticos tienen 55% de la población adulta mundial y solamente una pequeña fracción 3,4% de los casos de sida, a 1º de enero de 1992.

Los relatórios oficiales de los casos de Sida son emitidos por la Organización Mundial de la Salud, en base a notificaciones voluntarias, elaboradas por las autoridades de cada país. Los casos de sida declarados oficialmente representan a penas una fracción de la totalidad de los casos reales. Se cree que solamente 1/5 de los casos totales de sida en el mundo son notificados a la OMS. Se estima⁶ que hasta 1995 el número de personas con sida sobrepase el doble de 1992, o sea que pase de 2,6 millones a 6,4 millones de éstos 77% son adultos (4,9 millones) y 23% niños (1,5 millones).

⁶ Según el punto de vista de la Global AIDS Policy Coalition.

Cuadro 3

Total acumulado de casos de Sida en Adultos y Niños por Area Geografica de Afinidad, a fecha de 1º. de Enero de 1992 y en 1995

Area Geografica	1º. de Enero de 1992		Proyección para 1995		Aumento proporcional 1992 - 1995	
	Adultos	Niños	Adultos	Niños	Adultos	Niños
America del Norte	257.500	9.000	534.000	21.000	2,1	2,3
Europa Occidental	99.000	4.000	279.500	12.000	2,8	3,0
Oceania	4.500	200	11.500	500	2,6	2,5
America Latina	173.000	21.500	417.500	56.000	2,4	2,6
Africa Sudsahariana	1.367.000	520.500	3.277.500	1.338.500	2,4	2,6
Caribe	43.000	8.000	121.000	23.500	2,8	2,9
Leste Europeos	2.500	100	9.500	300	3,8	3,0
Sudeste Mediterraneo	3.500	400	12.500	1.500	3,6	3,8
Nordeste Asiatico	3.500	300	14.500	1.100	4,1	3,7
Sudeste Asiatico	65.000	9.500	240.500	40.500	3,7	4,3
Total	2.018.500	573.500	4.918.000	1.494.900	2,4	2,6

Fuente: AIDS in the World, 1992

Las proyecciones para el número de personas con Sida en el año 2000, están basadas en las estimativas Delphi⁷ de personas infectadas por VIH.

Cuadro 4

Total acumulado de casos de Sida en Adultos por Area Geografica de Afinidad en 1995 y en el año 2000 (proyecciones)

Area Geografica	2.000		Aumento proporcional 1995 - 2000	
	Mínimo	Máximo	Mínimo	Máximo
America del Norte	671.000	3.603.000	1,3	6,7
Europa Occidental	268.000	536.000	—	1,9
Oceania	11.000	20.000	—	1,8
America Latina	175.000	1.883.000	—	4,5
Africa Sudsahariana	5.505.000	10.583.000	1,7	3,2
Caribe	156.000	2.505.000	1,3	20,7
Leste Europeo	>1.000	>3.000	—	—
Sudeste Mediterraneo	150.000	711.500	12,0	56,9
Nordeste Asiatico	>1.000	51.000	—	3,5
Sudeste Asiatico	1.051.000	4.111.000	4,4	17,1
Total	8.000.000	24.000.000	1,6	4,9

Fonte: AIDS in the World, 1992

⁷ El método Delphi fue desarrollado como una técnica para se obtener el consenso de los expertos sobre las estimativas para las cuales no se puede garantizar una respuesta correcta. Así por ejemplo, el nº. de personas infectadas por VIH en América Latina en el año 2000 solo puede ser por estimativa.

Las proyecciones presentadas en el cuadro 4 son conservadoras, en el sentido de que apenas incluyen los casos de sida en adultos, otras estimaciones fueron hechas en bases a valores Delphi mínimo y máximo de personas infectadas por VIH para el año 2000.

Se piensa, que hasta el año 2000, de 8 a 24 millones de adultos habrán desarrollado sida. Lo que equivale a decir que entre 1995 y el año 2000, el número total de adultos con sida aumentará de 1,6 hasta un máximo estimado de 4,9 veces, conforme el cuadro señalado. En ese período, 3 a 19 millones de nuevos casos se desarrollarán en el mundo.

También los estudios elaborados por la "Global AIDS Policy Coalition", estimaban que, de 1992 a 1995, 3,7 millones de personas morirán de Sida: 2,8 millones de adultos y más de 900.000 niños. Por lo tanto, el número de muertes previstas para el periodo de 1992 a 1995 es mayor que el número de muertes registradas durante toda la pandemia hasta hoy. De 1992 a 1995, habría según la G.A.P.C. un aumento general de 2,5 veces en el total acumulado de muertes (adultos, más niños). Para esta organización, y utilizando sus previsiones, es posible hacer una estimativa conservadora de las muertes provocadas por el Sida en adultos hasta el año 2000. Así, si se aplican los índices actuales de supervivencia, ello presupone que el 85% de las personas infectadas morirán antes del año 2000. Según este cálculo, 5,9 a 20,4 millones de adultos se habrán muerto antes de esa fecha.

Cuadro 5

**Muertes por Sida en Adultos y Niños por Área Geográfica de Afinidad
en 1º. de Enero de 1992 y 1995**

Área Geográfica	1º. de Enero de 1992			Proyección para 1995			Incremento Porcentual 92-95
	Adultos	Niños	Total	Adultos	Niños	Total	
América del Norte	214.500	9.000	223.500	75.000	20.500	496.000	2,2
Europa Occidental	78.500	4.000	82.500	238.000	12.000	250.000	3,0
Oceania	3.500	200	3.700	10.000	500	10.500	2,8
América Latina	166.000	21.000	187.000	406.000	55.000	461.000	2,5
África Subsahariana	1.312.000	511.000	1.823.000	3.184.000	1.320.500	4.504.500	2,5
Caribe	41.000	7.500	48.500	117.000	23.000	140.000	2,9
Leste Europeos	2.000	100	2.100	7.500	300	7.800	3,7
Sudeste Mediterráneo	2.500	400	2.900	10.500	1.100	12.000	4,1
Nordeste Asiático	3.500	300	3.800	14.000	1.100	15.100	4,0
Sudeste Asiático	61.500	9.000	70.500	231.000	40.000	271.000	3,8
Total	1.885.000	562.500	2.447.500	4.693.500	1.474.400	6.167.900	2,5

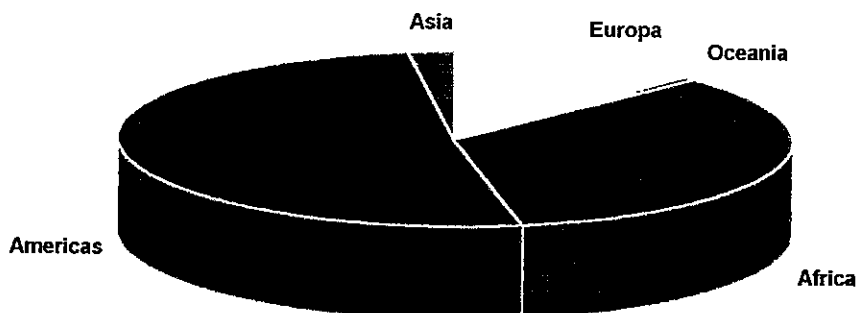
Fuente: AIDS in the World, 1992

Estas proyecciones de "AIDS in the World" son sustancialmente más altas que los datos y previsiones de la Organización Mundial de la Salud. Para la OMS, existían hasta 15.12.95, los siguientes datos (por área geográfica y nº. de casos), al respecto vease los cuadros números 6 y 7.

Cuadro 6

Distribución % de los casos declarados por área geográfica

Área geográfica	Nº de Casos
África	442.735
Américas	659.662
Asia	28.630
Europa	154.103
Oceania	6.680
Total	1.291.810



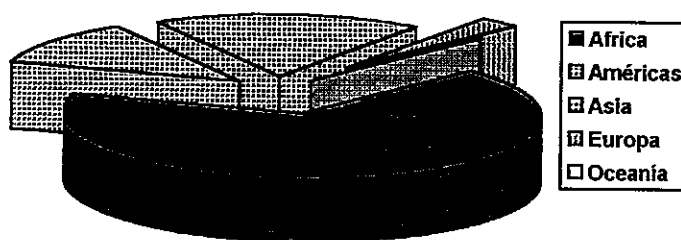
Fuente: OMS Weekly Epidemiological Record 1995; 70(50): 353-354 y 356-357

Según esta misma organización el número de personas infectadas estaría próximo a los 17 millones, lo que representa 14,25 veces más que los declarados.

Cuadro 7

Distribución del nº. estimado de casos de infectados por área geográfica

Area geografica	Nº. estimado de infectados
Africa	11.310.200
Américas	2.003.900
Asia	3.116.420
Europa	453.080
Oceanía	16.350
Total	16.899.950



Fuente: OMS Weekly Epidemiological Record 1995; 70(50): 353-354 y 356-357

Si bien las formas de transmisión del VIH han sido las mismas desde el inicio de la epidemia, su distribución geográfica y temporal ha variado. Para estudiar estas variaciones, la OMS ha definido tres "patrones de transmisión" básicos. El patrón tipo I corresponde a los países occidentales, Australia y Nueva Zelandia. En estos países, los mecanismos de transmisión son las relaciones sexuales entre hombres homosexuales y el uso compartido de material de inyección entre los adictos a drogas por vía parenteral (UDVP). En ellos, el VIH se extendió masivamente a finales de los años setenta, y el cociente hombre/mujer entre los afectados oscila entre 10 y 15, siendo la prevalencia en la población general relativamente baja (menos del 1%).

El patrón tipo II es el característico de los países del África subsahariana, América Latina y el Caribe, donde la principal vía de transmisión es la heterosexual. En estos países, el VIH llegó a principios de la década de los ochenta, el cociente hombre/mujer entre los afectados es prácticamente 1 y la prevalencia en la población general puede superar en algunas zonas el 50%.

Finalmente, el patrón tipo III corresponde a los países del sudeste asiático, que se caracterizan por haber experimentado una gran difusión del virus después de la segunda mitad de la década de los ochenta y porque (al menos al principio) la principal vía de transmisión era el haber mantenido relaciones sexuales con personas provenientes de países de los patrones I o II.

El cuadro 7 ilustra la distribución de los casos existentes por categoría de transmisión, referentes a la región europea del patrón tipo I.

Cuadro 8

Distribución en números absolutos y % de Sida en adultos/adolescentes por categoría de transmisión hasta 30 de septiembre de 1995 (WHO región europea)

Grupo de transmisión	N	%
Homo/Bisexual	55.347	37,2
UDVP	58.038	39,0
Heterosexual	19.596	13,2
R. de Hemoder.	2.787	1,9
R. de Transf.	3.039	2,0

Fuente: European Center for Epidemiological Monitoring of AIDS (Paris). Quarterly Report nº. 46, 1995, de 30 de septiembre.

La transmisión por prácticas homosexuales entre hombres característico del inicio de la epidemia, cambió por el actual mecanismo de transmisión de la década de los 90, el uso compartido de jeringuillas por los usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP).

Basándonos en la información epidemiológica existente, podemos decir respecto al futuro que: 1º.) el ritmo de aparición de casos de sida va a ser más lento pero seguirá aumentando su número absoluto (básicamente a expensas de la transmisión parenteral entre UDVP y, en menor proporción, de la heterosexual y vertical); 2º.) se producirá un aumento considerable en el número de mujeres y niños afectados; 3º.) aumentará la tasa de mortalidad

infantil y de la población joven; 4º.) se producirá un aumento importante de la tuberculosis pulmonar y extrapulmonar como consecuencia de la epidemia; y 5º.) seguirán aumentando las necesidades asistenciales y sociales derivadas de las personas seropositivas y enfermas de sida; 6º.) El vínculo de la enfermedad con un colectivo específico va perdiendo fuerza, la enfermedad dejará de ser una "Plaga GAY", para tener una correlación más amplia: con la marginación⁸ y la desviación social o sexual.

2- Situación Epidemiológica en España

En España, como en otros países europeos, el sida ha causado una gran preocupación y expectación entre los profesionales sanitarios. Hasta diciembre de 1995, en España se habían declarado al Registro Nacional 36.315 casos de esta enfermedad, siendo el segundo país europeo con el mayor número absoluto de casos declarados, sólo superado en el viejo continente por Francia (n=38.372⁹). España concentra el 22% de todos los casos europeos. Sin embargo, posee la mayor tasa de incidencia por millón de habitantes (185,2).

⁸ Como teoriza Romaní, *Marginación Social* es: "un conjunto de procesos que a nivel de las condiciones materiales de existencia situan a un individuo o grupo social en una clara situación de inferioridad o limitación de acceso, en relación a los recursos más habituales de la sociedad; procesos que, a nivel de las imágenes culturales, siempre irán acompañados de unas racionalizaciones ideológicas que deberán de mantener un cierto grado de compatibilidad tanto con la estructura económica-social de la sociedad como con su código cultural dominante. Así pues parece correcto definir como características básicas de la marginación social una débil posición socio-económica, la segregación y la discriminación" (Romaní, 1992)

⁹ Este número se refiere a fecha de actualización, 30.9.95.

Desde el inicio de la epidemia, las formas de transmisión del virus¹⁰ más frecuentes en España han sido, el uso compartido de material de inyección contaminado entre los UDVP¹¹, representando el 64,5% de todos los enfermos declarados, y, en segundo lugar, las relaciones sexuales no protegidas entre hombres homosexuales 14,5% de todos los casos. Con la diferencia de que en la mayoría de países europeos el colectivo de hombres homosexuales es el más afectado. España llama la atención - junto con Italia (14,3%) y la ex-Yugoslavia (12,4%) - porque la proporción de homosexuales dentro del total de casos de sida es menor, mientras que en Europa representan el 44,7% de los casos.

¹⁰ En las estadísticas oficiales españolas el sida se divide inicialmente en siete "grupos de riesgo". Por orden de importancia (es decir, del número de casos, de más a menos) son los siguientes: adictos/as a drogas por vía parenteral (abreviado como ADVP, aunque en algunas regiones y es nuestro caso, se pasó rápidamente a utilizar UDVP y finalmente UDI, es decir, "usuários/as de drogas inyectables"), homosexuales, receptores de hemoderivados, transmisores heterosexuales, UDVP y homosexuales al mismo tiempo, hijos/as de madre de riesgo (abreviado como TMH - transmisión madre hijo/a), y receptores de transfusiones sanguíneas.

¹¹ Existe una cierta polémica en el entorno de este asunto, ya que la mayoría de los expertos considera que no ha sido el hecho del uso compartido de jeringuillas el factor de transmisión, más si el hecho de que la mayoría de los adictos tienen relaciones sexuales promiscuas [el tema de la promiscuidad sexual es de difícil conceptualización ya que es un término cultural e ideológico, cargado de prejuicios negativos] por ej.: la prostitución masculina (chaperos) o femenina como manera de obtener recursos económicos para la obtención de nuevas dosis de drogas.

Cuadro 9

Casos acumulados de SIDA en España por categoría de transmisión y edad a fecha de actualización 31 de diciembre de 1995

Edad (años)	HOMO /BISE	UDVP	HOMO/ UDVP	R. HEMODER	R. TRANSF.	TMH	HETERO	DESC /N.C	OTROS	TOTAL
<12	—	—	—	62	14	625	—	5	1	707
13-14	—	2	—	27	3	1	—	1	—	34
15-19	5	197	2	71	5	—	23	3	1	307
20-24	183	2.728	76	92	7	—	254	73	4	3.415
25-29	719	8.638	229	90	22	—	717	238	34	10.687
30-34	1.068	8.008	191	85	26	—	806	334	44	10.562
35-39	988	2.771	100	71	29	—	560	213	28	4.760
40-49	1.522	788	57	69	57	—	624	337	40	3.494
50-59	537	56	6	40	53	—	313	223	19	1.247
>60	226	15	1	28	71	—	229	161	3	734
Edad (desc*)	35	245	4	1	2	—	26	55	—	368
Total	5.283	23.448	666	636	289	626	3.553	1.640	174	36.315

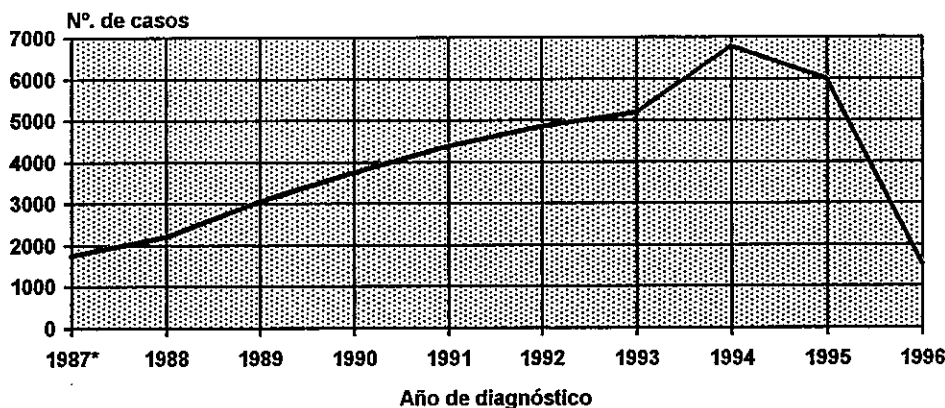
Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe trimestral nº.5/1995

Los países europeos, con tasas de sida mucho menores a las españolas, concentran sus casos de sida entre personas homosexuales: son homosexuales el 72,5% de los casos de Gran Bretaña, y el 70,7% de Dinamarca. Contrariamente en España el 64,5% de los casos de Sida son usuarios/as de drogas por vía parenteral, mientras que son sólo un 6,0% en Gran Bretaña y un 7,5% en Dinamarca. La letalidad de casos de sida en España no es demasiado alta (36%), siempre menor que el total europeo, que se sitúa en torno al 41% y mucho menor comparada con el 61,2% de los casos de Portugal. Sin embargo, del total de muertes por sida la mortalidad de los casos de de homosexuales 43,6% en España es algo mayor que la media europea 42,3% y Portuguesa 33,1%. Mientras que los/as UDVP españoles y portugueses

mueren bastante menos 31,8% y 28,2% respectivamente que sus compañeros europeos 36,1%.

Cuadro 10

Evolución de los casos de sida en España por fecha de diagnóstico



*Nota: el año de 1987 incluye los casos de 1981 a 1987 ambos inclusive.

Del análisis de este gráfico, se puede afirmar que la tendencia al crecimiento de la epidemia cede, aunque es pronto todavía para saber si esta tendencia va a mantenerse.

El género masculino es el más afectado por el sida. Son varones en edades de los veinte a los cuarenta años: en la veintena los/as UDVP y en la treintena los homosexuales. En la primera década (años 80) los varones representan el 81,5% de los casos; aunque son un poco menos en el caso de toxicómanos/as, precisamente porque en la infección por jeringuillas las mujeres juegan también un papel importante.

Por grupos de transmisión se verifica, que existen diferencias significativas entre los grupos de edad, que a su vez reflejan las características sociológicas de los dos grupos. Así, los toxicómanos entre los veinticinco y treinta y cuatro años y los homosexuales entre los treinta y treinta y nueve años.

España es un país peculiar por tener muchos casos de niños/as infectados/as¹². En 1981-1996 se contabilizan 750 casos pediátricos 2% del total acumulado de casos de sida en España (en sida se contabilizan casos

¹² En la actualidad, la mayor parte de niños con sida se han infectado por transmisión vertical (el 90% en nuestro medio). El 10% restante adquirieron la infección a través de transfusiones o derivados plasmáticos contaminados (hemofílicos). Estos últimos niños presentan una enfermedad VIH parecida a la del adulto, sin embargo dependiendo de la edad en que se infectaron, el periodo de incubación o libre de sintomatología es más corto y la progresión más rápida.

La transmisión vertical o materno infantil del VIH puede acontecer en tres momentos distintos:

- 1 - Transmisión prenatal o intrauterino o transplacentaria
- 2 - Transmisión intraparto o perinatal
- 3 - Transmisión post-natal o pos-parto

1 - **Transmisión prenatal** - la infección durante la gestación tiene lugar por el paso del VIH materno a través de la placenta, a partir de las 8 semanas. La placenta es un organo en desarrollo, cuya estructura como barrera no existe en realidad ni al inicio ni en fases avanzadas del embarazo. No se conoce exactamente cuál es el mecanismo por el que el VIH llega al feto, se han identificado receptores CD4 en algunas células del sincitiotrofoblasto (células de Hofbauer) que podrían actuar como reservatorio del VIH en el tejido placentario y de canales transtrofoblásticos, que en condiciones especiales podrían permitir el paso de partículas virales.

2 - **Transmisión intraparto** - el recién nacido puede infectarse durante el parto. La exposición directa de las mucosas del RN al VIH o la infección por vía ascendente favorecida por las contracciones uterinas, serían el mecanismo por el que se infectaría el RN.

3 - **Transmisión post-natal** - el VIH al igual que el HTLV - 1 y el CMV puede transmitirse a través de la lactancia materna. Se ha calculado que el riesgo añadido de adquirir la infección VIH en aquellos niños amamentados es del 14% en las madres infectadas prenatalmente y del 26% en aquellos casos en que la infección de la madre ocurre inmediatamente después del parto y coincide con niveles elevados elevados de viremia. El riesgo de infección por esta vía aumenta con el tiempo de amantamiento. La lactancia materna está contraindicada en los países desarrollados. El VIH penetraría a través de la piel o mucosas del RN con solución de continuidad o bien a través de su mucosa gastrointestinal.

pediátricos hasta los doce años inclusive) y 11,7% del total acumulado de casos pediátricos europeos el segundo puesto inmediatamente después de Rumanía, este, país detiene 56% del total de casos acumulados de sida pediátricos europeos. Esta situación en el caso español podría deberse a tres factores: 1º. - falta de información por parte de algunas madres seropositivas; 2º. - el retraso en obtener una interrupción voluntaria del embarazo a tiempo, debido, a las presiones sobre la actual ley del aborto; y 3º.- el estado de drogadicción de la madre, que en esos casos impide una conducta adecuada.

El año 1994 es el de mayor número de casos de sida, habiéndose convertido España, en la década de los noventa en uno de los países europeos¹³ con una mayor tasa de enfermos/as.

¹³ A medio de la década de los noventa España representa el 22,9% de todos los casos de Sida de Europa y el segundo puesto en el ranking del conjunto de los países europeos.

Cuadro 11

**Casos de SIDA en España por fecha de diagnóstico indicativo de caso,
Comunidades Autónomas
(CC. AA.), a fecha de actualización 30.06.96**

CC. AA.	<1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996*	Desc.	Total
ANDALUCÍA	186	211	358	438	444	584	725	1008	955	226	133	5268
ARAGÓN	24	35	50	70	101	69	107	151	102	22	1	732
P. ASTURIAS	24	39	51	49	70	87	87	130	114	30	7	688
BALEARES	56	58	81	93	103	140	146	172	176	34	—	1059
CANARIAS	29	38	56	71	84	102	128	151	175	44	9	887
CANTABRIA	12	25	37	36	47	46	52	67	36	5	2	365
CASTILLA Y LEÓN	57	57	77	116	131	143	185	210	188	81	6	1251
CASTILLA-LA-MANCHA	21	39	49	61	70	84	76	109	121	30	4	664
CATALUÑA	427	572	791	994	1054	1129	1129	1447	1305	240	—	9088
COM. VALENCIANA	131	184	225	313	378	379	402	511	418	120	15	3076
EXTREMADURA	9	29	34	37	26	49	60	79	43	39	16	421
GALICIA	71	88	142	195	245	244	231	311	248	68	1	1844
C. A. MADRID	501	590	786	864	1102	1197	1262	1669	1390	440	21	9822
R. MURCIA	24	23	33	46	65	96	84	110	103	22	—	610
C. F. NAVARRA	17	25	17	44	49	62	79	82	80	23	1	479
PAÍS VASCO	161	174	243	288	361	393	413	511	470	126	5	3145
LA RIOJA	6	12	12	28	32	31	25	46	44	17	—	253
CEUTA	1	5	5	—	4	8	8	9	14	3	2	59
MELILLA	3	3	1	—	1	3	5	10	9	3	—	38
EXTRANJERA	28	16	20	23	19	18	5	14	12	1	1	157
DESCONOCIDA	8	12	21	15	22	9	15	19	21	3	10	155
TOTAL	1796	2235	3089	3783	4408	4875	5224	6816	6024	1577	234	40061

*Enero-Junio de 96

Desc.= no consta el año de diagnóstico

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe trimestral nº.2/1996.

Un análisis de los casos de Sida por CC. AA. (vid cuadro 15), permite observar diferencias regionales bien explícitas en el caso español.

Las regiones con más casos de Sida son claramente las más desarrolladas (industriales y urbanas), como es el caso de Cataluña.

Cuadro 12

Casos acumulados de SIDA y tasas de incidencia acumulada en España, por millón de habitantes y Comunidades Autónomas (CC. AA.), a fecha de actualización 31.12.95

Residencia/CC. AA.	Población*	Casos	Tasa	%
1ª. Andalucía	6.978.275	4.589	657,61	12,496
2ª. Aragón	1.181.382	680	575,69	1,774
3ª. P. Asturias	1.085.167	624	575,02	1,667
4ª. Baleares	702.707	999	1.421,64	2,588
5ª. Canarias	1.494.111	737	493,26	1,927
6ª. Cantabria	525.454	351	667,99	0,962
7ª. Castilla y León	2.548.262	1.067	418,71	2,918
8ª. Castilla-la Mancha	1.661.405	588	353,91	1,540
9ª. Cataluña	6.000.573	8.141	1.356,70	22,965
10ª. C. Valenciana	3.828.019	2.823	737,45	7,828
11ª. Extremadura	1.068.733	371	347,14	1,014
12ª. Galicia	2.723.680	1.759	645,81	4,827
13ª. C. A. Madrid	4.903.119	9.093	1.854,53	25,264
14ª. R. Murcia	1.046.656	553	528,34	1,456
15ª. C. F. Navarra	517.114	435	841,20	1,210
16ª. País Vasco	2.094.130	2.913	1.391,03	7,843
17ª. La Rioja	263.583	220	834,65	0,618
18ª. Ceuta	67.278	40	594,54	0,118
19ª. Melilla	55.336	30	542,14	0,081

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe trimestral nº.5/1995.

La Comunidad Autónoma de Madrid (1.854,53) tiene a medio de la década la tasa más alta de incidencia acumulada por millón de habitantes, seguida muy de cerca por Baleares (1.421,64), del País Vasco (1.391,03), y Cataluña (1.356,70).

Así, las Comunidades con más sida, son las más desarrolladas de España, y también son las que tienen más consumidores de drogas intravenosas, homosexuales practicantes, reclusos/as, inmigrantes de África, turistas sexuales, prostitutas y chaperos. Y las regiones con tasas más bajas son las más pobres (por ejemplo Castilla-la-Mancha y extremadura).

El sida es una enfermedad urbana, de regiones desarrolladas, pero de grupos sociales marginados, asociada en algunos casos con la nueva pobreza y la nueva delincuencia (de Miguel, 1994:917).

El panorama español respecto a las enfermedades indicativas de sida más frecuentes, tiene matices muy particulares. Se caracteriza por tasas elevadas de Tuberculosis diseminada o extrapulmonar (21,6%), Tuberculosis pulmonar (21,3%) y tasas muy bajas de S. de Kaposi (3,8%). La explicación de estos fenómenos puede ser el hecho de la tipología muy específica que el fenómeno sida se caracteriza en España, como siendo una enfermedad de personas adictas a drogas parenterales y mucho menos por conductas homosexuales. También está el hecho de que la población mediterránea es menos propensa al Sarcoma de Kaposi.

Cuadro 13

Número absoluto y distribución 5 de enfermedades indicativas de SIDA referidas en la notificación de los casos diagnosticados en España desde enero de 1994, a fecha de actualización 31 de diciembre de 1995

Enfermedad indicativa	Número (N = 10.897)	%*
Tuberculosis diseminada o extrapulmonar	2.356	21,6
Tuberculosis pulmonar	2.319	21,3
Neumonía por <i>Pneumocystis carinii</i>	2.208	20,3
Candidiasis esofágica	1.492	13,7
Síndrome caquéctico por VIH	1.118	10,3
Toxoplasmosis cerebral	860	7,9
Neumonía bacteriana recurrente	496	4,6
Sarcoma de Kaposi	411	3,8
Encefalopatía por VIH	409	3,8
Criptosporidiasis	265	2,4
Enfermedad por citomegalovirus	199	1,8
Herpes simple mucocutáneo crónico	152	1,4

*La suma de los porcentajes excede del 100%, porque un mismo caso puede presentar más de una enfermedad indicativa en la notificación.

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe trimestral n.º.5/1995

3 - Situación epidemiológica en Cataluña

Desde su aparición el año 1981, el Sida es la causa de muerte que ha experimentado un incremento más destacado en el conjunto de la población de Cataluña¹⁴. Para la población joven de Cataluña (20 a 39 años), el sida se ha convertido, en el año de 1993, en la primera causa de muerte, sobrepasando la provocada por los accidentes de circulación, y con una tasa de 30 defunciones por 100.000 habitantes se situó como primera causa de muerte en Cataluña¹⁵.

¹⁴ En Cataluña el sida es una enfermedad de declaración obligatoria a partir de enero de 1986.

¹⁵ La abundancia de casos en Cataluña se entiende porque Barcelona (como área metropolitana, y con el núcleo de Sitges como "ciudad gay") concentra todos los factores negativos: a) tiene la comunidad gay más importante y activa de España; b)

Entre los años 1992 y 1993 los años potenciales de vida perdidos provocados por el Sida han aumentado un 5% en los varones y un 51% en las mujeres (Blanch, 1995:528-531).

La situación actual ha provocado que, en el año de 1993, sólo 14 años después de la aparición del primer caso de Sida en Cataluña, esta enfermedad se haya convertido ya en la primera causa de muerte entre los jóvenes. Barcelona tiene el mayor número de casos acumulados de Sida por provincia de residencia, fenómeno que se comprende ya que se trata de una enfermedad urbana, de regiones desarrolladas e industrializadas, pero de grupos sociales marginados, asociada en algunos casos con la nueva pobreza y la nueva delincuencia, característico de las grandes metrópolis como Barcelona¹⁶.

hay también numerosos drogadictos/as intravenosos y muchos reclusos, c) la población de inmigrantes es relativamente elevada, y sobre todo la africana. Además, d) el registro de casos de sida es más eficiente. No es, pues, de extrañar esa situación catalana. (de Miguel, 1995:1018)

¹⁶ Los Distritos de Barcelona que ostentan los índices de capacidad económica familiar más bajo (Distrito I: Ciutat Vella, III: Sants-Montjuic y VIII: Nou Barris) son también los que presentan tasas de incidencia acumulada de sida más altas.

Tasa de incidencia acumulada de casos de Sida y tasa de incidencia acumulada de Sida en UDVP por 10/5 Habs. e índice de capacidad económico familiar por Distrito. Barcelona 1988 - 1995

Distritos de Barcelona	Tasa de Incid. Acumulada Sida*	Tasa de Incid. Acumulada Sida-UDVP**	Índice de Capacidad Económico Familiar***
I - Ciutat Vella	744.9	402.8	62,70
II - Eixample	210.0	64.5	114,36
III - Sants-Montjuic	215.6	108.1	86,14
IV - Les Cortes	125.9	49.0	138,80
V - Sarriá-S. Gervasi	159.2	64.8	162,67
VI - Gràcia	201.4	85.5	100,98
VII - Horta-Guinardó	154.2	90.5	91,71
VIII - Nou Barris	212.4	150.4	77,35
IX - S. Andreu	175.2	105.5	88,84
X - S. Martí	170.8	99.4	86,94
Total	218.0	110.5	101,05

En el caso de Cataluña esto es más importante, pues supone más casos de toxicómanos/as, y por tanto con problemas serios para prevenirlo.

Cuadro 14

Casos de SIDA en Cataluña y provincias de residencia, por fecha de diagnóstico indicativo de caso, a fecha de actualización 31.12.95

CATALUÑA	<1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996*	Total
BARCELONA	378	500	663	902	932	986	937	1.233	1099	189	7.849
GERONA	16	27	32	28	54	45	70	87	87	30	476
LÉRIDA	15	15	21	26	21	33	32	50	46	7	266
TARRAGONA	18	30	45	38	47	65	90	77	73	14	497
TOTAL	427	572	791	994	1.054	1.129	1.129	1.447	1.305	240	9.088

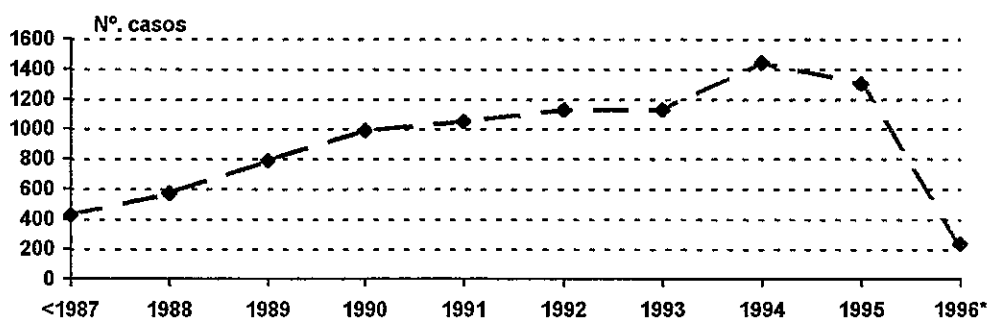
*Enero-Junio de 96

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe trimestral nº.5/1995

Se asiste a un progresivo aumento de casos de Sida en Cataluña, hasta el año de 1994, ya que 1995 es el primer año que marca la inflexión real respecto de la evolución de casos de sida.

Cuadro 15

Evolución de los casos de Sida en Cataluña



Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe trimestral nº.2/1996

En Barcelona, la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) está relacionada con mayor frecuencia en personas que utilizan drogas por vía parenteral (UDVP), que son 56% del total de casos de Sida¹⁷. La transmisión sexual es la causa de infección en 31,5% de los individuos, de los cuales la mayoría son varones homosexuales (21%). Los casos relacionados con la transmisión heterosexual (10,5%), están aumentando, mientras que los nuevos casos relacionados con otros mecanismos de transmisión se han estabilizado, o disminuido ligeramente en el caso de los homosexuales.

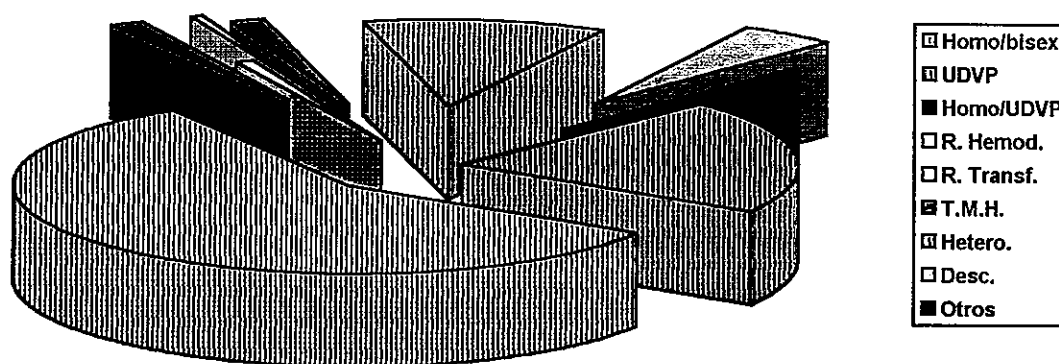
Cuadro 16

**Casos acumulados de Sida en Cataluña y provincias,
por categoría de transmisión, a fecha de actualización 30.06.96**

CATALUÑA	HOMO /BISEX	UDVP	HOMO /UDVP	R. HEMO DER	R. TRANSF	TMH	HETERO	DESC /N.C	OTROS	TOTAL
BARCELONA	1.776	4.431	138	73	35	122	895	365	14	7.849
GERONA	66	277	4	7	4	15	63	39	1	476
LÉRIDA	15	187	2	5	1	3	35	18	---	266
TARRAGONA	68	313	10	10	2	4	60	30	---	497
TOTAL	1.925	5.208	154	95	42	144	1.053	452	15	9.068

¹⁷ ¿Quién es el UDVP en Barcelona? A partir de estudios realizados como el de Masferrer y al. (1988); Roca y al. (1995) y Sanclemente (1995), sobre drogodependientes se ha podido trazar el perfil del usuario de drogas. En síntesis, podría decirse que los UDVP's en Barcelona tienen, como característica general un bajo nivel de estudios, están desempleados, e incluso presentan antecedentes delictivos.

Barcelona provincia



Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III. Madrid). Informe trimestral nº.2/1996

Hay que tener presente que existe un número importante de personas seropositivas con tuberculosis infectados por VIH (44,3% del total de enfermedades indicativas de Sida), muchos de los cuales son UDVP. Hace poco tiempo no se consideraban estos individuos como casos de sida, según los criterios internacionalmente entonces vigentes. Los cambios que entran en vigor en 1994, han conducido a una revisión conceptual de caso de Sida¹⁸ en Europa. Como resultado, se ha verificado un aumento del número de personas

¹⁸ Las nuevas definiciones de SIDA (CDC 92 y Europa 93), incluyen como nuevo criterio clínico entre otros a la TBC pulmonar, lo que no hace más que evidenciar el impacto que tiene la TBC en la epidemia del VIH/SIDA. En 1994 el porcentaje de adolescentes y adultos que presentan TBC como enfermedad indicativa de SIDA varía entre los países de la región europea de la OMS, desde el 6,1% en Suiza hasta el 51,4% en Portugal, siendo en España del 42%, situación que en cuanto a las tasas de incidencia sitúa en primer lugar (8,2/100.000 habitantes) seguido de Portugal (3,4/100.000 hab.), Francia (1,1/100.000 hab.) e Italia (0,7/100.000 hab.) respectivamente. Los individuos UDVP y los heterosexuales procedentes de países de elevada prevalencia de TBC e infectados por el VIH son los principales grupos de riesgo de presentar TBC como enfermedad indicativa de Sida.

infectadas, que en el caso específico de Barcelona se ha traducido en más 20% (Villalbí, 1994:82).

De hecho, se trata en general de enfermos infectados por VIH que presentan la tuberculosis pulmonar como la primera infección por causa de su inmunodepresión. En virtud de los UDVP's con tuberculosis tienen muchas más probabilidades de no hacer correctamente el tratamiento de la tuberculosis, estas personas tienen la posibilidad de contagiar los otros y por lo tanto que la tuberculosis se incremente en los próximos años.

Cuadro 17

Número absoluto y distribución % por enfermedades indicativas de SIDA referidas en la notificación de los casos diagnosticados en Cataluña 1981 - 1995

Enfermedad indicativa	Número (N =)	%
Tuberculosis diseminada o extrapulmonar	1 457	19%
Tuberculosis pulmonar	327	4,3%
Neumonía por Pneumocystis carinii	1 613	21%
Candidíasis esofágica	931	12,1%
Síndrome caquéctico por VIH	834	10,9%
Toxoplasmosis cerebral	683	8,9%
Neumonía bacteriana recurrente	26	0,3%
Sarcoma de Kaposi	477	6,2%
Encefalopatía por VIH	157	2,0%
Criptosporidiasis	179	2,3%
Enfermedad por citomegalovirus	173	2,25%
Herpes simple mucocutáneo crónico	92	1,2%

En síntesis, con relación a las características epidemiológicas del sida en Barcelona (Miranda:1996:177) durante el período 1988 - 1995 se podría decir

que: 1 - los casos se concentran en el grupo de los UDVP; 2 - el segundo "grupo de transmisión" es el de los UDVP; 3 - el "grupo de transmisión" heterosexual se presenta con una frecuencia inferior al de los homosexuales; 4 - el distrito donde se concentran más casos en Barcelona es el de Ciutat Vella (Distrito I). Además, es de destacar por su elevada concentración de casos el barrio de Bon Pastor (Distrito IX), el de Ciudad Meridiana (Distrito VIII) y el de Montjuic (Distrito III); 4 - los Distritos IV (Les Cortes) y V (Sarriá/S. Gervasi) de mayor Índice de Capacidad Económico Familiar (ICEF) son aquellos que concentran menos casos; 5 - el grupo de edad donde se concentra más de 80% de los casos es el de "20-39" años.

PALAVRAS (AUTÉNTICAS) DE UN PACIENTE A SU MÉDICO

**Doctor, por favor, escúchame
sin juzgarme
sin evaluarme
sin etiquetarme.**

**Doctor, por favor, sé justo conmigo
y, para ésto, sé justo contigo mismo
y ten seenidad.**

**Doctor, por favor, que para entenderme,
no te dé miedo el silencio
y ofréceme tu paciencia:
yo encontraré el momento de mi palabra auténtica
cuando hable este cuerpo que no conozco bien
cuyos dolores
a menudo esconden un gran sufrimiento.**

**Doctor, por favor, enséname a arriesgarme
y a afirmar mis propios pasos
en este camino fructuoso donde tú caminas a mi lado
donde tú me enseñas a aceptarme:
yo quiero curarme o, al menos, superarme.**

**¡Oh!... ¡Si pudiésemos nosotros, médicos, entender esta
plegaria!**

Françoise Rodary
Docteur, si'l vous plait, écoutez-moi!
Pour une médecine relationelle.
Editions jouvence, Genève, 1992.

PARTE II
ABORDAJE EMPIRICA
La Adaptación Psicosocial en el Enfermo VIH

Objetivo: Evaluar la adaptación psicológica y social de los pacientes VIH ante la enfermedad física.

Metodología:

Aplicación del PAIS-SR¹⁹ (Psychosocial Adjustment to Illness Scale - Self-report) en su versión española autoaplicada (ver anexo). Este instrumento de evaluación aborda siete áreas que definen la adaptación psicosocial a la enfermedad somática. Este cuestionario comprende 46 ítems y se refiere a un período temporal de los últimos 30 días. El "leit-motiv" de nuestro estudio era comparar la actual situación psicosocial del paciente en relación al año pasado (Junio del 96 - Junio del 97).

Los datos fueron introducidos en excel 5.0 y estudiados en SPSS.

Resultados:

La mayoría de los pacientes había mejorado de manera considerable su adaptación psicosocial a la enfermedad, con principal incidencia en las áreas I (conciencia del cuidado de su propia salud), IV (relaciones sexuales) y VII (malestar psicológico), persistiendo aún algunas áreas de gran inestabilidad psicosocial. Todos estos pacientes frecuentaron en determinado momento de su tratamiento general un grupo de auto-ayuda y apoyo psicológico, animado por la psicóloga de la institución (servicio de psiquiatría de enlace) y según la opinión de sus usuarios fue fundamental para mejorar su adaptación psicosocial a la enfermedad.

Conclusiones y recomendaciones:

Los pacientes parecen estar bien informados sobre su enfermedad y tratamiento, con todo persisten algunas dudas en relación a su futuro, a los nuevos fármacos y a su estado de salud física. Sugerimos la continuación y/o creación de programas de apoyo psicológico en el ámbito de su tratamiento general para una mejor adaptación psicosocial a su enfermedad.

¹⁹ Instrumento de medida para la adaptación psicosocial a la enfermedad física desarrollada por L. R. Derogatis en 1975 y cuya versión española fue elaborada y homologada por la Dr^a. M. Crespo Hervas del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Introducción:

Como consecuencia del gran avance tecnológico en las intervenciones terapéuticas producidas por la aparición de los inhibidores de proteasa, derivó de ello una gran disminución de la mortalidad, pero una "cronificación" de muchos pacientes. Ante esta nueva realidad se ha generado una demanda acerca de los trastornos psicosociales adaptativos a la enfermedad física.

Nos parece evidente que el término psicosocial abarca algo más que los procesos intrapsíquicos del individuo ya que incluye las interacciones del individuo con otros individuos y con las instituciones que representa su entorno social. Estas interacciones se desarrollan en el marco de unos patrones conductuales llamados "roles". El rendimiento funcional de un individuo en su rol de esposo, padre, profesional, etc., está muy correlacionado con las valoraciones de adaptación psicosocial, las cuales forman la esencia del concepto multidimensional de calidad de vida. El constructo de la calidad de vida «bienestar»²⁰ resulta de un mosaico de aspectos biológicos, psicológicos y

²⁰ Bienestar, lo mismo que calidad de vida, es un concepto eminentemente subjetivo y difícil de evaluar. Limonero (1994) define el bienestar como la «satisfacción o alivio de las necesidades - físicas, psicológico-emocionales, sociales y espirituales - experimentadas por el propio enfermo en un momento dado», y señala que, a diferencia del constructo «calidad de vida», las dimensiones que constituyen el grado de bienestar que experimenta un paciente son permanentemente dinámicas y cambiantes. Sugiere este autor que el enfermo puede, en un momento dado de su dolencia, primar una dimensión sobre otras y variar su énfasis en el siguiente. El bienestar percibido por una persona no es la suma de sus dimensiones sino la ponderación que realiza de ellas, en función de sus valores, en cada momento. Por esta razón, Limonero señala que: a) en los enfermos en situación terminal es mejor

sociales que se compone de áreas específicas y medibles psicométricamente y que los diversos autores agrupan en: actividades sociales, percepción de la propia salud, nivel de actividad diaria, sensación de bienestar, satisfacción con los cuidados y la atención médica, situación laboral y estado psicológico.

Así que se vió la necesidad de aplicar un instrumento de medición psicosocial ya que el interés de nuestra investigación radicaba en evaluar la adaptación psicológica y social de los pacientes VIH a su enfermedad.

Material y métodos:

Con este objetivo delimitado, aplicamos el PAIS-SR a todos los pacientes que cumplían en Junio de 97 un año después de su 1ª. visita al servicio de psiquiatría de enlace. De un total de 25 pacientes que teníamos inicialmente disponibles solamente fue posible aplicar 15 pruebas, pues algunos de los restantes pacientes habían fallecido o cambiado de dirección de contacto.

Los cuestionarios fueron distribuidos después de que los pacientes hubieran sido convocados por teléfono a presentarse a una visita al servicio de psiquiatría de enlace, intentado, en lo posible coincidir, con su día de visita de rutina al hospital de día de infecciosas. Todos los pacientes fueron pues,

hablar de bienestar que de calidad de vida ya que las dimensiones de este último constructo son mucho más estables; y b) los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida en enfermos crónicos no serán probablemente adecuados para evaluar el grado de bienestar de los enfermos en situación terminal (Bayés, 1995).

informados previamente de la aplicación de este instrumento de evaluación. La gran mayoría mostró su disponibilidad en colaborar y compareció en la fecha y hora combinada de común acuerdo. La aplicación de este test psicométrico demoró una media de 30 minutos por paciente. Durante la aplicación de esta prueba nosotros a través de una charla, lo más informal posible, intentamos recoger algunos datos y así rellenar el protocolo de valoración y seguimiento de pacientes VIH positivos (ver anexo). Con la aplicación de este protocolo pudimos saber que la mayoría de los encuestados había abandonado sus hábitos tóxicos (solamente 2 de los pacientes continuaban consumiendo drogas), que mantenían buena relación con su familia de origen y amigos. La gran mayoría expresaba su confianza en el futuro y acreditaba en una posible cura a corto o medio plazo ya que el nuevo tratamiento con los inhibidores de proteasa, los había "resucitado" física y emocionalmente.

Resultados:

La adaptación psicosocial es un constructo que se concibe como multidimensional, algo parecido a lo que sucede con el concepto de calidad de vida. Muchas de las dimensiones de la adaptación psicosocial, están estrechamente relacionadas con destacadas áreas de funcionamiento del ser humano como el aspecto profesional, doméstico, el tiempo de ocio, etc.. Se comprende por lo tanto que un instrumento de medida en este campo debe abarcar áreas de funcionamiento independientes pero relacionadas entre sí. El

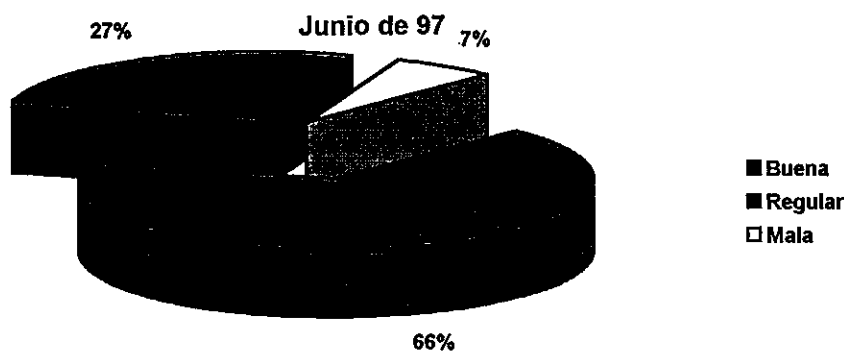
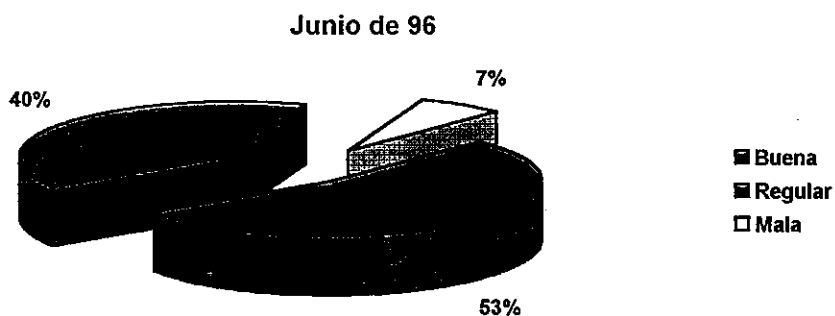
PAIS aborda 7 áreas que definen la adaptación psicosocial a la enfermedad somática. Lo que vamos a exponer es un análisis, comentando cada una de estas áreas en relación a nuestro universo de 15 pacientes (9 varones y 6 mujeres).

I - Conciencia del cuidado de su propia salud

Esta sección intenta valorar las actitudes del paciente ante la salud en general, como percibe el trato de los profesionales, la calidad de la información que recibe acerca de su enfermedad y las expectativas acerca de su trastorno y de su tratamiento.

En nuestra investigación tuvimos la oportunidad de percibir que en el transcurso de un año hubo cambios significativos en su concientización en torno a su salud. La mayoría de los pacientes manifestó confianza en el equipo sanitario, una buena información sobre los avances biomédicos sobre el sida, especialmente en los pacientes de orientación homosexual.

Conciencia del cuidado de su propia salud



II - Ambito profesional

En este apartado se pretende evaluar las repercusiones que tiene la enfermedad sobre el aspecto profesional del paciente. Se trata de valorar la realización de la actividad laboral, la satisfacción profesional, el tiempo que ha perdido a causa de la enfermedad, expectativas en el trabajo, objetivos y relaciones interpersonales en el medio laboral. Este fue uno de los apartados en que menos cambios positivos se registraron, ya que algunos de estos pacientes durante el último año pasaron de la condición de trabajadores activos a la condición de jubilados por invalidez. En junio del 96 cuando se realizó la 1ª. visita todos estaban en la condición de trabajadores en activo; 12 meses

después, junio del 97, teníamos 1 paciente jubilado y otros dos esperando obtener el mismo estatuto, ya que su estado avanzado de enfermedad física imposibilitaba el desarrollo pleno de sus actividades profesionales.

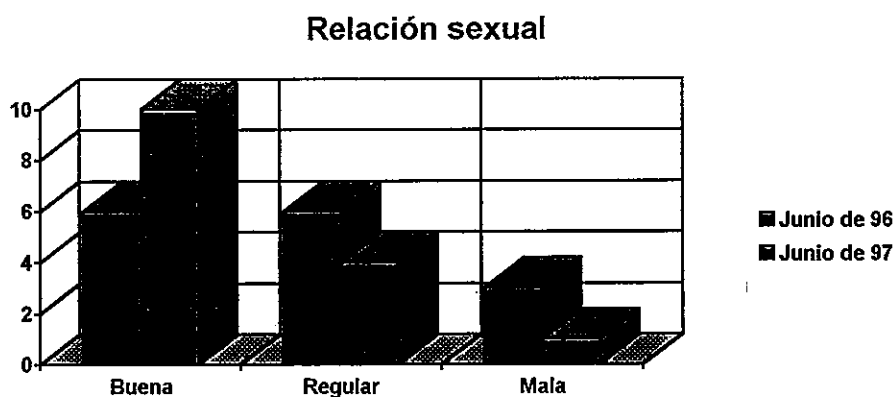
III - Ambito doméstico

Esta área abarca las dificultades que a causa de la enfermedad han aparecido en el ambiente familiar. Se evalúa la convivencia familiar, el impacto económico de la enfermedad, la comunicación familiar y los efectos de las discapacidades físicas del paciente, caso que existan. Se constató que más de del 65% de los encuestados había mejorado su relación familiar en el último año, principalmente después de que tuvieran la oportunidad de tener apoyo psicológico. Un año antes solamente el 46% manifestaba tener una buena convivencia familiar a causa de su enfermedad.

IV - Relaciones sexuales

Se intenta valorar la calidad del funcionamiento sexual desde que la enfermedad y sus secuelas han aparecido. Concretamente se valora el interés sexual, la actividad, la frecuencia y el nivel de satisfacción. La gran mayoría de los pacientes refiere que en el último semestre había aumentado su interés y actividad sexual, así como su nivel de satisfacción. Muchos de los pacientes empezaron su vida sexual activa con otras parejas. En la 1ª. visita en Junio del 96 solamente el 40% manifestaba tener una buena satisfacción sexual frente al

65% en Junio del 97. Este cambio parece ser el resultado de una mejor calidad de vida somática producida desde el inicio del tratamiento con el nuevo "cocktail" de fármacos y su consecuente reequilibrio físico.



V - Relaciones familiares más allá de la familia nuclear

Este apartado está dedicado a la medición de la alteración o deterioro de las relaciones familiares en un entorno más amplio que la familia nuclear. En este marco se pueden observar consecuencias de la enfermedad en la comunicación, en el interés en contactar con los familiares, etc. Sin lugar a dudas que ésta fue la área en la cual hubo menos cambios entre las dos fechas de estudio (Junio del 96 - 80% y Junio del 97 - 86%). En ambas ocasiones fue referida una buena relación con la estructura familiar extensa.

VI - Entorno social

Esta sección es una parte muy importante de la adaptación, engloba actividades sociales y tiempo libre. El grado en que estos aspectos se han vistos afectados como consecuencia de la enfermedad, se evalúa dividiéndolo en categoría individual, familiar y social. También en este apartado hubo un cambio positivo ya que el 53% de los encuestados referían una buena inserción social contra el 40% respecto a Junio del 96.

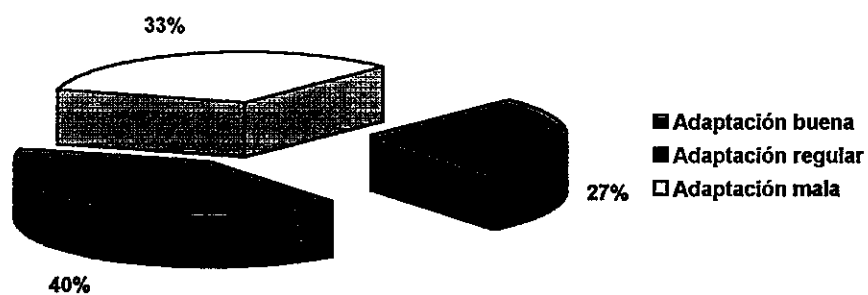
VII - Malestar psicológico

En este apartado se miden los pensamientos y sentimientos disfóricos asociados con la enfermedad o sus secuelas. Se evalúa ansiedad; hostilidad, depresión, autoestima, problemas de imagen corporal y sentimientos inapropiados de culpa. Esta fue la área donde se registró el mayor cambio, ya que el 93% de los pacientes manifestaron una buena o regular adaptación a la enfermedad contra el 57% en igual fecha del año anterior. Pocos fueron los pacientes que presentaban ahora síntomas ansiosos o depresivos. La nueva medicación, el apoyo psicológico proporcionado por el servicio de psiquiatría de enlace contribuyeron a una buena adaptación psicosocial. Incluso la mayoría de los pacientes había recuperado su autoestima y no presentaban ahora problemas de imagen corporal. Muchos, se habían recuperado de su adelgazamiento motivado por la enfermedad y planeaban hacer gimnasia. Hubo

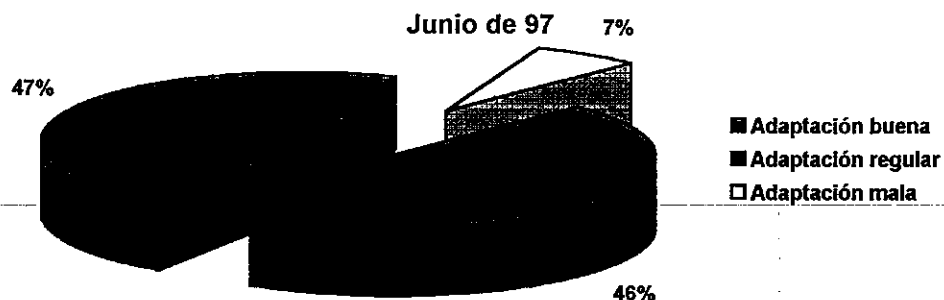
casos de pacientes, que en los últimos meses habían engordado diez y más kilos.

Adaptación psicológica

Junio de 96



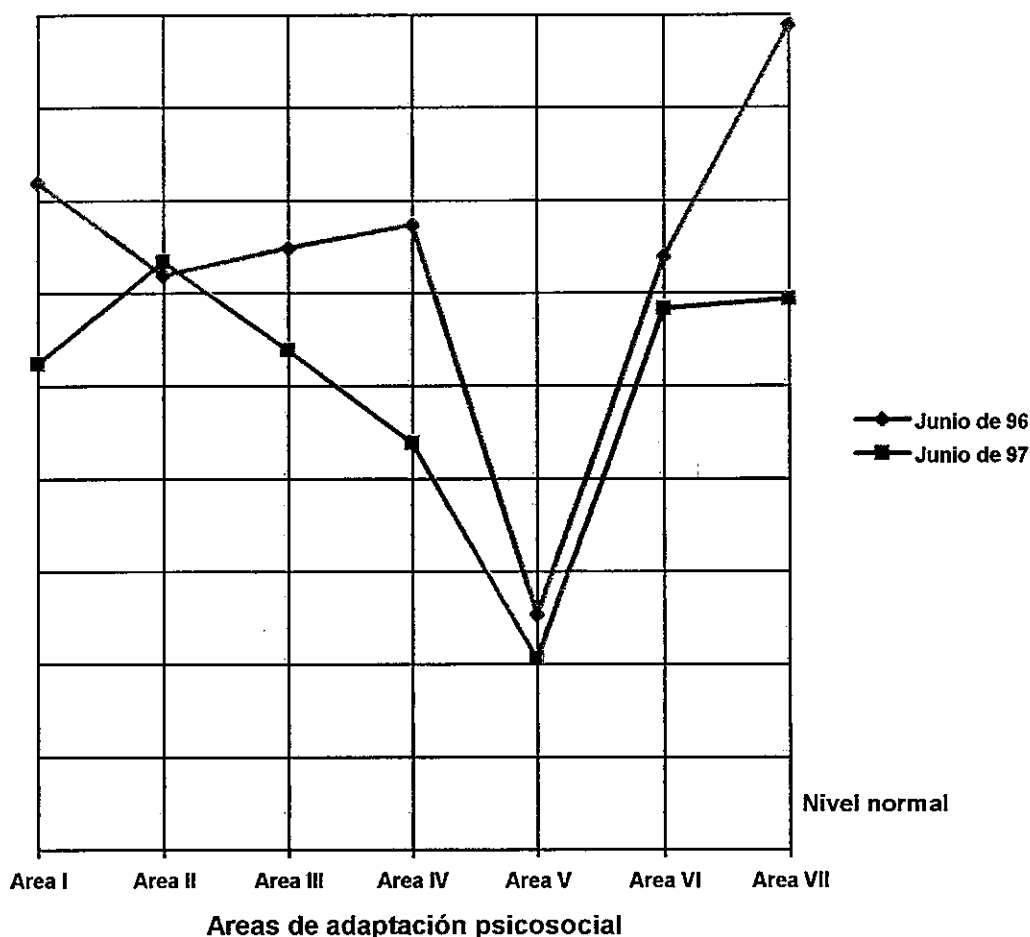
Junio de 97



Conclusiones:

Haciendo un análisis general se puede decir que en el conjunto de los 15 pacientes hubo una mejoría en la adaptación psicosocial en relación a su enfermedad física, relativa al año pasado Junio del 96.

Adaptación psicosocial del enfermo VIH



Los resultados de nuestro estudio y el trabajo de otros autores²¹ sugieren la creación de programas de apoyo psicosocial a los pacientes VIH en las

²¹ Gala, C. y Pergami, A. (1994) *Psichiatria e Aids*. Milano: Masson.

Gala, C. y al. (1994) "Heterosexuals and HIV disease: a controlled investigation into the psychosocial factors associated with psychiatric morbidity" *Journal of Psychosomatic Research*, (38, 4), pp. 305-313.

Gala, C. y al. (1993) "The psychosocial impact of HIV infection in gay men, drug users and heterosexuals. Controlled investigation." *Brit. Jour. of Psychiatry*, 163, pp. 651-659.

Gala, C., Pergami, A., y Invernizzi, G. (1993) "L'impatto psicosociale dell'infezione da HIV sul personale sanitario e la sindrome del "burn-out" nel corso dell'assistenza ai pazienti sieropositivi e AIDS". *Minerva-Psichiatrica*, 34 (2), pp. 75-84.

Krikorian, R., Kay, J. y Liang, W. (1995) "Emotional distress, coping, and adjustment in human immunodeficiency virus infection and acquired immune deficiency syndrome" *Jour. of Nervous and Mental Disease*, 183, 5, pp. 293-298.

instituciones hospitalarias como factor de prevención de los trastornos adaptativos a la enfermedad física, como por ejemplo prevenir la aparición de reacciones de adaptación con ánimo ansioso y/o depresivo.

Desde el punto de vista psicológico, el Sida exige una articulación de recursos y un compromiso asistencial integral, o sea, el problema tiene que ser entendido de una forma global. La finalidad esencial es la salud y ésta no es la ausencia de enfermedad, debiéndose por lo tanto reconocer los componentes sociales y psicológicos del enfermo. En la infección por VIH, estas cuestiones no pueden ser puestas en un plano secundario, ya que son factores fundamentales en el momento de la creación de equipos multidisciplinarios en las instituciones hospitalarias.

El hecho de que los pacientes tengan un mayor conocimiento de su enfermedad, no implica necesariamente una mejor adaptación.

La opción que proponemos para los pacientes es la creación de grupos psicoterapéuticos (psicoterapia grupal breve con el máximo de 10 sesiones de enfoque dinámico y/o cognitivo), teniendo como objetivos fundamentales: la creación de un espacio donde las personas VIH puedan compartir sus problemáticas: miedos y esperanzas. Como metodología sugerimos que haya un terapeuta y un co-terapeuta (psiquiatra y/o psicólogo) dentro del grupo.

Nos parece útil la constitución de grupos terapéuticos familiares donde se pueda hablar y ayudar a compartir lo no dicho, los miedos, las expectativas y las

emociones que surgirán con la enfermedad de estos pacientes, así se podrá hacer un acompañamiento más cercano del paciente.

GLOSARIO

ADVP - Adictos/as a drogas por vía parenteral, es decir: toxicodependientes intravenosos. Se refiere en este contexto a los drogadictos/as que se comunican entre sí el virus del sida por las agujas de las jeringuillas.

Agujas - Se refiere a las agujas de jeringuillas, y específicamente a las utilizadas por las personas adictas a sustancias químicas inyectables. Actualmente se recomienda que sean de un solo uso (descartables o desechables), y no compartirlas en ningún caso. En el caso portugués la distribución de las jeringuillas es gratuita hecha por câmbio en las farmácias.

Alto riesgo - Se refiere a conductas que pueden llevar con más probabilidad a contagiarse del virus, como por ejemplo el coito anal ("dar por culo", sobre todo en el caso del sujeto llamado pasivo, el que recibe, también llamada relación anal receptiva) y el beso negro (que consiste en besar el ano; en inglés rimming). También se habla de grupos de alto riesgo.

Anergia - (Gr. An, privado de; ergon, fuerza). Disminución o ausencia de la reactividad o capacidad de respuesta inmune del organismo.

Antibióticos - (Gr. *Biotikos*, perteneciente a la vida). Sustancias formadas por microorganismos (bacterias u hongos) capaces de inhibir o destruir a otros

microorganismos. Actualmente, muchos se obtienen por síntesis y se emplean ampliamente en terapéutica antiinfecciosa.

Antígeno - Cualquier sustancia o agente capaz de provocar en el organismo la formación de anticuerpos frente a ella.

ARC (Aids Related Complex) - Es el estadio en que la persona, ya siendo seropositivo, presenta sintomatología frecuentemente caracterizada por adenopatías generalizadas, fatiga, faringitis y deposiciones crónicas, sudación nocturna, adelgazamiento y fiebre. Las infecciones en esta fase son comunes en importancia y magnitud, más extremadamente frecuentes. Hay que asinalar que esta fase puede no se manifestar o pasar despercebida, transitando la persona directamente de la fase de seropositividad a la fase de enfermedad sida.

Atipia - Anormal, diferente de lo típico. se aplica a las células con anomalías morfológicas, especialmente frecuentes en tumores o en lesiones pretumorales.

Autocurable - Proceso patológico que cura espontáneamente.

AZT - Medicamento contra el virus del sida, también denominado zidovudina, retrovir o azidotimidina. Hasta el momento sólo se pueden utilizar en clínica, de forma rutinaria, tres fármacos antirretrovíricos, bien solos o combinados entre

ellos: la didanosina (DDL), la zalcitabina (DDC) y la zidovudina (AZT) sin duda el más conocido y utilizado.

Caquexia - (Gr. Kakos, malo). Grave afectación general del organismo con debilidad y extrema consunción, que puede estar causada por enfermedad infecciosa o por otras causas.

Carcinoma invasivo del colo del útero - Enfermedad oncológica muy común en las mujeres VIH+.

Complejo Relacionado con el SIDA - CRS, es una forma menor de infección por el VIH, que se caracteriza etiologicamente por cansancio, pérdida de peso, sudores, e infecciones menores.

Condón - Preservativo, envoltura de latex que se pone sobre el pene erecto y que se utiliza para evitar contagios o controlar la natalidad.

Cuadro clínico - El conjunto de síntomas y manifestaciones que caracterizan una enfermedad.

Elisa - Ensayo inmuno-enzimático. Análisis de laboratorio que se utiliza para la detección de VIH en bancos de sangre y población. No establece el diagnóstico

del sida, sino sólo de personas contagiadas con el VIH. En general, las pruebas de ELISA son muy sensibles (> 99%), con casi nula incidencia de falsos negativos. Si la prueba de Elisa se aplica a poblaciones con riesgo y prevalencia alta de infección por el VIH, tiene una incidencia de falsos positivos baja (inferior al 3%, aproximadamente), siendo las pruebas confirmatorias altamente recomendables. Por el contrario, cuando se aplica a la población en general y con prevalencia baja de infección por el VIH (por ejemplo, bancos de sangre), a pesar de la gran sensibilidad de la prueba, la incidencia de falsos positivos es más alta y la realización de pruebas confirmatorias es imprescindible. Para confirmar sus resultados se utiliza a veces la prueba de laboratorio de Western-Blot, que debido a su gran especificidad (no da falsos positivos).

Encefalitis - Enfermedad que se caracteriza por una inflamación del tejido cerebral.

Encefalopatía - Enfermedad producida por la degeneración del tejido cerebral. Actualmente supone el 2% de las causas de muerte por sida en España y de 1,2% en Portugal.

Endemia - (Gr. Endon, dentro; Demos, pueblo). Enfermedad que afecta persistentemente a una determinada población o área geográfica.

Enfermo con sida - Es aquella persona en que la inmunodepresión, inducida por el VIH, alcanza un grado más acentuado, determinando cuadros clínicos, caracterizados por I.O (infecciones oportunistas) de gravedad creciente, así como de tumores. Siendo las más comunes, las infecciones pulmonares causadas por Pneumocystis carinii, las infecciones por sub-grupos atípicos de Mycobacterium tuberculosis, la toxoplasmosis cerebral y mismo el Sarcoma de Kaposi. Una vez manifestada el sida la longevidad mediana es de dos años.

Epidemia - (Gr. Epi, sobre; Demos, pueblo). Invasión de una población por una enfermedad, infecciosa o no, que se desarrolla con cierta rapidez, afectando a numerosos individuos en un corto espacio de tiempo.

Etiología - (Gr. Aitia, causa). Las causas de una enfermedad.

ETS - Enfermedades de Transmisión Sexual (sífilis, herpes genital, gonorrea, etc.).

Exantema - (Gr. Exanthein, brotar, florecer). Erupción o brote de lesiones diseminadas en la superficie de la piel.

Grupo de riesgo - Grupos de población que son más propensos a la enfermedad, ej.: homosexuales, drogadictos/as, hemofílicos/as, y los receptores de sangre y sus derivados. También se denominan grupos con prácticas de alto riesgo (GAR). Existe una polémica de si se debe señalar que son grupos humanos humanos, o más bien personas con prácticas de alto riesgo. Incluso se debate si se puede utilizar el término de "riesgo" de forma propia. Es un termino que debe evitarse, por ser discriminante y promover la marginación. Los grupos de riesgo que se manejan actualmente en las estadísticas oficiales son (por orden de importancia del número de casos en España y Portugal): adictos/as a drogas por vía parenteral (ADVP), homosexuales, transmisores heterosexuales, ADVP y homosexuales al mismo tiempo, receptores de hemoderivados, hijos/as de madre de riesgo, y receptores de transfusiones sanguíneas. Actualmente se utiliza la expresión "factores de riesgo" (en vez de grupos de riesgo), y la expresión "prácticas homosexuales masculinas" en vez de homosexuales.

Hemofílico - Individuo con hemofilia, que es una enfermedad hereditaria relacionada con problemas de coagulación de la sangre. Debido a que demanda sangre de personas no-hemofílicas fueron infectados/as en algunos casos con el VIH.

Heroinómano - Individuo adicto a la heroína, o que se inyecta heroína con frecuencia.

Homosexual - Persona que mantiene relaciones sexuales con personas de su mismo género. Puede referirse a personas que no mantienen de hecho esas relaciones, pero que las desean. Los términos populares [marica, maricón, mariconazo, loca, mariquita, guarra, tortillera] deben de evitarse por ser altamente peyorativos, producir marginación y discriminación. Incluso la palabra "homosexual" se empieza a rechazar también por sus contenidos discriminatorios. Sólo el anglicismo gay es normalmente aceptado en la actualidad sin connotación peyorativa. En el caso femenino se suele denominar lesbiana. Es aceptable hablar también de "homo" y cada vez más de "entendido". Los homosexuales suponen el 17% de los casos de sida en España (una de las proporciones más bajas del mundo). En las estadísticas suelen incluirse bajo esta categoría las personas supuestamente bisexuales (con pautas de conducta homosexual y heterosexual al mismo tiempo).

Incidencia - Es definida como "el número de nuevos eventos (por ejemplo, nuevos casos de una enfermedad) en una determinada población dentro de un período específico. Así por ej., en una población de 1.000 personas, se 50 tubieren desarrollado el Sida en 1991, la incidencia seria de 50 por 1.000 al año, o 5% al año.

Infección Oportunista - Enfermedad que se produce por un organismo que normalmente se encuentra en las personas o en el ambiente, pero que sólo produce una enfermedad en personas sin defensas, con mala salud, o que tienen una deficiencia en su sistema inmunológico o defensivo. La inmunodepresión originada por la infección por el VIH provoca la aparición de infecciones oportunistas cuya cronología depende de la severidad de la inmunodepresión. Así pues, la candidiasis (oral o esofágica) y la tuberculosis suelen aparecer con cifras de linfocitos CD4 superiores a 200/mm³, mientras que la neumonía por *P. Carinii* y la toxoplasmosis suelen observarse cuando los valores son inferiores a dicha cifra. Las infecciones oportunistas suponen el 76% de las causas de muerte por sida en España y más de 80% en Portugal.

Inmunidad - (Lat. In, negación; munus, deuda o servicio). Resistencia a un determinado agente patógeno.

Inmunodeficiencia - Deficiencia o ausencia de respuesta inmune frente a uno o varios agentes patógenos.

Linfomas - Cualquier neoplasia o tumor sistémico, con frecuencia maligno, que afecta primariamente al sistema linfático. El término comprende numerosas

enfermedades. Supone el % de los casos de muerte por sida en España y % en Portugal.

Marcador - Que marca. Se emplea en medicina para designar cualquier signo, síntoma, dato analítico, etc., que caracteriza de manera indirecta a una enfermedad o una constitución determinada.

Mucosa - (Membrana, o simplemente Mucosa). Lámina epitelial que tapiza las cavidades del organismo con comunicación inmediata o mediata con el exterior (boca, fosas nasales, faringe, bronquios, aparato digestivo, vagina, ánus, etc.).

P.A. - Portador Asintomático, es decir, sujeto seropositivo. Persona con el virus pero que no presenta ningún síntoma externo. Se habla de portador/a del virus del sida, o portador/a del VIH. No todas las personas desarrollan luego la enfermedad pero pueden transmitir el virus. Si tiene síntomas menores se denominan pacientes con CRS (Complejo relacionado con el Sida).

Portador sano - Persona que alberga un microorganismo patógeno, sin padecer enfermedad (también denominado asintomático), pero pudiendo transmitirlo a otros ej.: los sujetos seropositivos.

Prácticas de riesgo - También "prácticas de alto riesgo". Se refiere a conductas que están "supuestamente" asociadas con el sida. Por ejemplo: coito anal, compartir jeringuillas, beso negro, fisting, felación, algunas prácticas sadomasoquistas.

Prevalencia - (en Epidemiología): Número de casos de una enfermedad que existe en un momento dado y en una población determinada. Como la incidencia, puede expresarse en números absolutos o relativos (por 100.000, por 1.000, por millón de habitantes).

Proctitis - (Gr. Proktos, ano). Inflamación del ano. Se emplea también como sinónimo de rectitis, inflamación del recto o tramo final del intestino grueso.

Sarcoma de Kaposi - El sarcoma de Kaposi (SK) fue descrito por primera vez en 1872 por Moritz Kaposi. La enfermedad descrita por Kaposi se denomina sarcoma de Kaposi clásico y el SK relacionado con la infección por el VIH se denomina sarcoma de Kaposi epidémico. El SK es un proceso raro en la población inmunocompetente, salvo en ciertas áreas geográficas (SK endémico). Su incidencia aumentó a partir de la década de los 70 en los pacientes que habían sido sometidos a trasplante que recibían tratamiento inmunosupresor. Asociado a la inmunosupresión celular, es una de las principales manifestaciones del SIDA y es la neoplasia más frecuente en el

mismo. En la actualidad y en los pacientes infectados por el VIH, aparece en el 26% de los varones homosexuales y en 3% de las personas infectadas por otras vías. La piel suele ser la primera localización del SK. Inicialmente, las lesiones son máculas planas eritematosas de color pardo, fusiformes u ovals; las lesiones progresan a nódulos de consistencia firme de color violáceo. Pueden estar afectadas varias regiones, como el tronco, la cabeza, las extremidades y el paladar. Las lesiones, con el tiempo, llegan a confluir formando masas tumorales que pueden ulcerarse y sobreinfectarse. La mortalidad debida exclusivamente al sarcoma de kaposi varia entre el 4% y el 12%. La extensión del tumor no parece estar en relación con la supervivencia, que es de un año y medio a cuatro años a partir del diagnóstico. Los pacientes con SK tienen mejor pronóstico que los pacientes que, además, presentan infecciones oportunistas.

Seroconversión - El momento en que comienzan a aparecer en el suero de un individuo anticuerpos frente a un agente patógeno detectables por serología. Se emplea actualmente de manera preferente en relación con el SIDA.

Serología - (Lat. Serum, suero). El estudio y análisis del suero sanguíneo, que es la fracción líquida de la sangre que queda después de que ésta se coagula y se separa el coágulo. Se emplea especialmente el término en relación con la búsqueda de anticuerpos específicos para la sífilis o el SIDA.

Seropositivo - Individuo que posee en su suero anticuerpos contra el VIH. no significa que la persona vaya a desarrollar posteriormente el sida. Existe el seronegativo/a que es la persona en la que no se detectan anticuerpos. El suero es el componente líquido de la sangre (cuando ésta se deja coagular). Las personas seropositivas se denominan también "portadores del virus" (VIH+, o HIV+).

Sexo seguro - Prácticas de relaciones sexuales de todo o tipo que no suponen un riesgo elevado en lo referente el SIDA. Suponen, en general, el no intercambio de sangre, semen, o fluidos vaginales. Se suele referir también a la utilización del preservativo.

SIDA - Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. es una enfermedad contagiosa; que se debe a un retrovirus conocido como el VIH que ataca el sistema inmunológico. La persona puede así enfermar de infecciones secundarias (enfermedades oportunistas) o de cáncer (sarcoma de Kaposi), que le producen la muerte. Entre la infección inicial del VIH y el sida pueden pasar años. Aquí adoptamos la grafía del **sida** con minúsculas, para generalizar la nomenclatura de la enfermedad, perdiendo la significación de la abreviatura, desmedicalizándola y acercándola a la población general.

Sidoso - Sujeto con SIDA (sidoso/sidosa). Es un término con una connotación negativa, ideológica, que estigmatiza el individuo y su entorno por eso, se tiende a no utilizar.

Síndrome - (Gr. Syn, juntos; Dromos, carrera). El conjunto de síntomas y signos que caracterizan una enfermedad, o varias más o menos afines.

Transmisión - Forma en la que se contagia; se habla por ejemplo de transmisión heterosexual. En el sida es tripla: sanguínea, sexual, y perinatal.

Virus - (Sáns., Visha, veneno). Microorganismos muy pequeños, sin núcleo ni membrana celular, por lo que no pueden considerarse propiamente células, pero dotados de un ácido nucleico (DNA o RNA, nunca los dos). Son parásitos obligados intracelulares, desarrollándose y viviendo dentro de una célula con la que a veces conviven, a veces la destruyen o le inducen un crecimiento anormal, contribuyendo a la producción de un tumor.

BIBLIOGRAFIA

Abric, J.-C. (1994) *Pratiques Sociales et Représentations*. Paris: PUF.

Aggleton, P. y Homan, H. (1988) *Social aspects of Aids*. Londres: The Falmer Press.

Aggleton, P. Hart, G. y Davies, P. (1994) *AIDS: Social representations, Social Practices*. London: Peter Aggleton. Taylor and Francis Ltd.

Aggleton, P. Davies, P. y all. (1994) *AIDS: Individual, Cultural and Policy Dimensions*. London: Peter Aggleton. Taylor and Francis Ltd.

Amor, J. S. (1989) *SIDA, ciencia y sociedad en México*. México, D.F: Fondo de Cultura Económica.

Anchuela, O. T. y Catalán, J. C. y Nágera, R. M. (1994) "Definiciones de caso del Síndrome de inmunodeficiencia adquirida". *SEISIDA*, vol.5, 2, pp.57-70.

Aristi, D. Z. y Usieto, R. (1991) *SIDA. Un desafío para la comunidad*. Madrid: CESA.

Aristi, D. Z. (1996) Cuidados paliativos y SIDA. en: *Atención integral al paciente con V.I.H.*. Madrid: Seisida, pp.69-80.

Arranz, P. (1989) "Distintos niveles de intervención psicológica en la problemática del SIDA desde el paradigma de la hemofilia" *Psiquis*, XI, 10, pp.52-55.

Astudillo, W. Y. y Mendinueta, C. (1994) "El dolor en el SIDA". *SESIDA*, vol.5, 7, pp.403-406.

Bayes, R. (1988) "Factores psicologicos en la prevencion, etiologia y evolucion del SIDA" *Revista Mexicana de Psicologia*, 5 (2), pp. 203-210.

Bayés, R. (1995) *SIDA y psicología*. Barcelona: Martinez Roca.

Berger, P. y Luckmann, T. (1968) *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

Bonuck, K. (1993) "AIDS and families: Cultural, psychosocial, and functional impacts" *Social Work in Health Care*, 18 (2) pp. 75-89.

C.I.S. (1987) "El problema del Sida". Datos de Opinión, *REIS*, 39, pp. 325-351.

Caldas, J. M. P. (1995) "Psicopatología y SIDA". *Revista de Psicología y Ciencias de Educación de la Universidad de la Sirena*, Chile:(5) 12, pp.123-346.

Carballo, M. (1990) "Psychosocial aspects of AIDS: Policy implications" *AIDS*, 4 (1), pp. 29-33.

Catalan, J., Martinez, J., Gutierrez, J., Anchuela, O. (1993) "Anos potenciales de vida perdidos por síndrome de inmunodeficiencia adquirida en España, 1981-1990" *Med. Clin. Barc.* 100 (7), pp. 245-8.

Catalan, J. Rodriguez, A. Gutierrez, J., Puente, E. (1994) "Estimación de la morbilidad y mortalidad por SIDA en España" *Rev. Sanid. Hig. Publica*, 68(1) pp. 179-85.

Catalan, J., Anchuela, O., Diaz, F. (1995) "Evolución del patrón epidemiológico de los casos de sida en España" *Gac. Sanit.*, 9 (48) pp. 159-65

Christ, G. H. y Wiener, L. S. (1986) "Consideraciones psicosociales en el SIDA" en: *SIDA. Etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención*. Barcelona: Salvat, pp.273-295.

Corbin, A. y Strauss, A. (1987) "Accompainments of chronic illness: changes in body , self, biography and biographical time", *Research in the Sociology of Health Care*, 6, pp. 249-281.

Crimp, D.y Rolston, A. (1990) *AIDS Demographics*. Seattle.

de Miguel, J.(1991) "El problema social del Sida en España" *REIS*, 53, pp.75-105.

de Miguel, J. (1994) "Salud y sanidad" en: *Quinto informe sociológico sobre la situación social en España*. Madrid: Fundación FOESSA, pp. 823-1106.

Eakin, J.; Taylor, y Kathryn, M., (1990) "The psychosocial impact of AIDS on health workers" *AIDS*, 4 (1) pp. 257-262.

Fineberg, H. V. (1988) "Les dimensions sociales du SIDA". *Pour la Science*. vol. 134, 114-119.

Gala, C. y Pergami, A. (1994) *Psichiatria e Aids*. Milano: Masson.

Gala, C. y al. (1994) "Heterosexuals and HIV disease: a controlled investigation into the psychosocial factors associated with psychiatric morbidity" *Journal of Psychosomatic Research*, (38, 4), pp. 305-313.

Gala, C. y al. (1993) "The psychosocial impact of HIV infection in gay men, drug users and heterosexuals. Controlled investigation." *Brit. Jour. of Psychiatry*, 163, pp. 651-659.

Gala, C., Pergami, A., y Invernizzi, G. (1993) "L'impatto psicosociale dell'infezione da HIV sul personale sanitario e la sindrome del "burn-out" nel corso dell'assistenza ai pazienti sieropositivi e AIDS". *Minerva-Psichiatrica*, 34 (2), pp. 75-84.

Garcia, M. F. M. y Rubio, J. M. L. (1987) "Consideraciones psicosociales sobre el SIDA". *Psiquis*, IX, 8, pp. 46-56.

Giddens, A. (1995) *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Catedra.

Giddens, A. (1995) *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Madrid: Península.

Goffman, E. (1989) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (1992) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

Got, C. (1989) *Rapport sur le SIDA*. Paris: Flammarion.

Goudsblom, J. (1987) "Les Grandes Epidemies et la civilisation des moeurs". *Actes de la recherche en Sciences Sociales*, 68, pp.3-14.

Grimberg, M. (1995) "Sexualidad y construcción social del Sida. Las representaciones médicas". *Cuadernos Médico Sociales* (68).

Grmek, M. D. (1989) *Histoire du SIDA*. Paris: Payot.

Hervas, M. y Navarrete (1992) "Versión española del PAIS-SR: un instrumento de medida para la adaptación psicosocial a la enfermedad física", *Psiquis*, 13 (6-7), pp. 260-267.

Ibañez, J. C. M. (1990) "Seropositividad y SIDA. Impacto emocional e implicaciones asistenciales". *Psiquis*, XII, 11, pp. 49-54.

Kelly, B. y al. (1996) "A comparison of the psychosocial aspects of AIDS and cancer-related bereavement" *Int. J. Psychiatry Medicine*, 26 (1), pp. 35-49.

Krikorian, R., Kay, J. y Liang, W. (1995) "Emotional distress, coping, and adjustment in human immunodeficiency virus infection and acquired immune deficiency syndrome" *Jour. of Nervous and Mental Disease*, 183, 5, pp. 293-298.

Meza, J., Aguilera, A. y Avery, E. (1994) "Aspectos psiquiátricos y sociales del SIDA. Informe de cuatro casos" *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 40 (2) pp. 146-150.

Montagnier, L. y Daudel, R. (1994) *Le SIDA*. Paris: Flammarion.

Nixon, N. (1991) *People with Aids*. Boston.

Oechsner, M., Möller, A. y Zaudig, M. (1993) "Cognitive impairment, dementia and psychosocial functioning in human immunodeficiency virus infection. a prospective study based on DSM-III-R and ICD-10" *Acta Psychiatr. Scand.*, 87, pp. 13-17.

Pérez, A. G. (1992) *Enfermedades de transmisión sexual*. Madrid: Eudema.

Piñol, S. C. (1996) "Consejo en VIH/SIDA". en: *Atención integral al paciente con V.I.H.*. Madrid: Seisida, pp.22-32.

Ramos-Lira, L. (1989) "Algunos aspectos psicosociales del SIDA" IN: Inst Mexicano de Psiquiatria, Div de Investigaciones Epidemiologicas y Sociales, Mexico *Salud-Mental*, 12 (3), pp. 55-59.

Rodrigues, M. y al. (1993) "Grupos de pais e familiares de pacientes aideticos". *Psico*, 24 (2), pp. 145-152.

Rodriguez, A. y Salazar, I. (1992) "Psicosociologia del SIDA". *Psicopatologia*, 12, 3, pp.91-95.

Rosman, S. (1994) "Des appartements therapeutiques pour des malades du sida. Typologie et devenir des residents" *Evolución Psiquiatrique*, 59 (3) pp. 455-467.

Schlebusch, Lourens., Cassidy, J. (1995) "Stress, social support and biopsychosocial dynamics in HIV-AIDS. Special Focus: Psychological aspects of HIV/AIDS" *South. African Journal of Psychology*, 25 (1), pp 27-30.

Siegel, K. y Krauss, B. (1991) "Living with HIV infection: adaptive tasks of seropositive gay men", *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 3, pp.17-32.

Sontag, S. (1980) *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnick.

Sontag, S. (1988) *AIDS and its metaphors*. N. York: The New York Review of Books.

Sournia, R. (1995) *Les Épidémies dans l'histoire de l'homme - De la Peste au Sida*. Paris: Flammarion.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Sucsez, B. y Wiener, C. (1982) "The work of hospitalized patients" *Social Science and Medicine*, 16, pp. 977-986.

Terris, M. (1980) *La revolución epidemiológica y la medicina social*. México: Siglo XXI.

Usieto, R.; de Andres, R. y Cuberta, F. (1992) *SIDA. Transmisión heterosexual del VIH*. Madrid: CESA.

Valenciano, L. y Usieto, R. (1994) *SIDA. Avances en el tratamiento medico y psicosocial*. Madrid: CESA.

Weitz, R. (1989) "Uncertainty and the lives of persons with Aids", *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 11, 270-281.

Weitz, R. (1990) "Living with the stigma of Aids", *Qualitative Sociology*, 13, 11, pp. 23-38.

VV. AA. (1987) *SIDA. Un problema de salud publica*. Madrid: Díaz de Santos.

VV. AA. (1992) *Sida, sociedad y derechos humanos*. Madrid: Cruz Roja Española.

VV. AA. (1993) *SIDA. Los hechos, la esperanza*. Barcelona: Sida-Studi.

VV.AA. (1996) *El desafío social del sida*. Madrid: Fundamentos.

ANEXOS

INSTRUCCIONES

El presente cuestionario contiene una serie de preguntas en relación con los efectos que su reciente enfermedad (o la enfermedad de su cónyuge, hijo, etc.) ha tenido sobre usted. Estamos interesados en saber qué consecuencias ha tenido en sus relaciones o en su funcionamiento en casa y en el trabajo, así como en sus relaciones personales y familiares. Otras preguntas abordan las consecuencias en su tiempo libre y ocio, en su vida social y en cómo se ha sentido emocionalmente.

Para contestar cada pregunta, por favor marque con una señal (X) en el recuadro que está junto a la respuesta que mejor describa su experiencia. Por favor conteste todas las preguntas y trate de no saltarse ninguna. Si ninguna de las respuestas refleja su experiencia exacta, por favor escoja la que se aproxime más a lo que usted ha sentido.

El periodo al que nos referimos son los últimos 30 días incluyendo hoy. Conteste cada pregunta en referencia a lo que ha sentido en este periodo de tiempo. En el caso de que sea usted un paciente actualmente ingresado en el hospital (o familiar de un paciente hospitalizado) por favor refiera su experiencia a los 30 días anteriores a ingresar en el hospital.

Algunas preguntas del cuestionario suponen que está usted casado/a o que tiene una relación afectiva estable. Otras preguntas son acerca de sus relaciones familiares. En caso de que no procedan porque no esté casado/a o porque no tenga familia o pareja, por favor, déjelo en blanco. No obstante intente contestar todas las preguntas que se puedan aplicar a usted.

La sección segunda hace preguntas referentes al funcionamiento laboral. Tanto si su dedicación es en jornada completa como si es a tiempo parcial, por favor conteste de la misma forma. Si es usted ante todo un estudiante conteste en relación a su trabajo académico. Si es usted ama de casa conteste entendiendo que las tareas domésticas, la vecindad etc. son su ambiente de trabajo.

SECCION I

- (1) ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su actitud habitual en el cuidado de la salud?
- a) Estoy muy preocupado/a y presto especial atención a mi salud personal.
 - b) La mayor parte del tiempo estoy pendiente de mis necesidades de salud.
 - c) Normalmente intento cuidar los temas relacionados con la salud pero a veces no los tengo en cuenta.
 - d) La salud es algo de lo que no me preocupo mucho.
- (2) Su enfermedad actual requiere probablemente una atención especial y cuidado por su parte. ¿Sería capaz de escoger cuál de las siguientes afirmaciones describiría mejor su actitud?
- a) Hago mis cosas como siempre las he hecho y no me preocupo ni presto ninguna atención especial a mi enfermedad.
 - b) Intento hacer todas las cosas que se supone son necesarias para cuidar mi salud, pero muchas veces no puedo por cansancio, ocupación u olvido.
 - c) Dedico bastante esfuerzo a cuidar mi enfermedad actual.
 - d) Presto gran atención a todas las necesidades de mi enfermedad actual y hago todo lo que puedo para cuidarme.
- (3) En general, ¿qué piensa de la calidad de los cuidados médicos a su alcance, y de los médicos que lo llevan a cabo?
- a) Los cuidados médicos no pueden ser mejores y los médicos que lo desarrollan están haciendo un magnífico trabajo.
 - b) La calidad de los cuidados médicos es muy buena pero hay algunas áreas que podrían mejorar.
 - c) Los cuidados médicos y los médicos ya no tienen la misma calidad que antes.
 - d) Actualmente no tengo mucha fe ni en los médicos ni en los cuidados médicos.

- (4) Durante su enfermedad actual usted ha sido tratado/a tanto por médicos como por personal sanitario. ¿Qué piensa del tratamiento recibido por ellos?
- () a) Estoy muy descontenta/o con el tratamiento que he recibido y no creo que el personal sanitario haya hecho por mí todo lo que hubiera podido.
 - () b) No estoy muy impresionado/a por el tratamiento que he recibido, pero pienso, que probablemente lo han hecho lo mejor posible.
 - () c) El tratamiento ha sido bastante bueno en conjunto aunque ha habido algunos problemas.
 - () d) Tanto el tratamiento médico como el trato del personal ha sido excelente.
- (5) Las personas, cuando están enfermas, tienen diferentes expectativas sobre su enfermedad y tienen diferentes actitudes ante el hecho de estar enfermo. ¿Podría escoger qué afirmación de las siguientes describe mejor sus sentimientos?
- () a) Estoy seguro/a de que superaré la enfermedad y sus consecuencias y que rápidamente volveré a ser el de siempre.
 - () b) Mi enfermedad me ha causado algunos problemas, pero creo que los superaré relativamente pronto y volveré a estar como antes.
 - () c) Mi enfermedad me ha puesto al límite, tanto física como mentalmente, pero estoy luchando para superarlo y creo que seguramente volveré a ser el de siempre.
 - () d) Me siento agotado y muy débil por mi enfermedad y hay veces que no sé si realmente seré capaz de superarlo.
- (6) Estar enfermo puede ser una experiencia desconcertante y algunos pacientes piensan que no han recibido la suficiente información por parte de sus médicos y del personal sanitario acerca de su enfermedad. Por favor, elija cuál de las afirmaciones siguientes describe mejor sus impresiones sobre el tema.
- () a) El médico y el personal sanitario me han dicho muy poco acerca de la enfermedad, a pesar de que les he preguntado más de una vez.
 - () b) Tengo alguna información acerca de la enfermedad pero me gustaría saber más.

- c) Tengo una relativamente buena información sobre la enfermedad y creo que si quiero saber más, podría conseguir información en cualquier momento.
- d) Me han dado una información muy completa de la enfermedad, y el médico y el personal sanitario me han dicho todos los detalles que yo quería saber.

(7) Ante una enfermedad como la suya las personas tienen diferentes ideas sobre su tratamiento y lo que esperan de él. Por favor elija entre las siguientes afirmaciones la que mejor describa sus expectativas ante el tratamiento.

- a) Creo que los médicos y el personal sanitario son muy capaces de dirigir el tratamiento y además pienso que es el mejor tratamiento que podría recibir.
- b) He depositado mi confianza en las directrices del médico sobre el tratamiento pero a veces tengo dudas.
- c) No me gustan ciertas partes del tratamiento que son muy desagradables pero los médicos consideran que debo sobreponerme a ellas.
- d) En muchos aspectos creo que el tratamiento es peor que la enfermedad, y no estoy seguro/a que merezca la pena continuar con ello.

(8) En una enfermedad como la suya los pacientes reciben diferentes niveles de información sobre los tratamientos. Por favor elija cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor la información que usted ha recibido sobre el tratamiento.

- a) No se me ha dicho prácticamente nada sobre el tratamiento y me siento dejado/a al margen en este aspecto.
- b) Tengo alguna información sobre el tratamiento pero no tanto como me gustaría tener.
- c) La información acerca del tratamiento es bastante completa pero todavía hay un par de cosas que me gustaría saber.
- d) Pienso que la información en relación al tratamiento es muy completa y puesta al día.

SECCION II

- (1) ¿Le ha dificultado la enfermedad para realizar su ocupación habitual (trabajo, actividades domésticas, estudios, etc.)?
- a) Ningún problema con mi trabajo.
 - b) Algunos problemas pero de poca importancia.
 - c) Algunos problemas serios.
 - d) La enfermedad me ha impedido totalmente realizar mi trabajo.
- (2) ¿Cómo realiza su ocupación habitual (estudios, trabajo...) actualmente?
- a) Pobrementemente.
 - b) No demasiado bien.
 - c) Adecuadamente.
 - d) Muy bien.
- (3) ¿Durante los pasados 30 días, ha perdido tiempo de su trabajo (estudios...) a consecuencia de su enfermedad?
- a) Tres o menos días.
 - b) 1 semana.
 - c) 2 semanas.
 - d) Más de 2 semanas.
- (4) ¿Su trabajo (o estudios...) son tan importantes para usted ahora como lo eran antes de su enfermedad?
- a) Poca o ninguna importancia.
 - b) Bastante menos importante.
 - c) Ligeramente menos importante.
 - d) De igual o mayor importancia que antes.

- (5) ¿Ha habido algún cambio en los objetivos de su trabajo (estudios...) como resultado de su enfermedad?
- () a) Mis objetivos siguen inalterables.
 - () b) Ha habido un ligero cambio en mis objetivos.
 - () c) Mis objetivos han cambiado bastante.
 - () d) He cambiado totalmente mis objetivos.
- (6) ¿Ha notado que hayan aumentado los problemas con sus compañeros de trabajo (estudiantes, vecinos...) desde su enfermedad?
- () a) Gran aumento de problemas.
 - () b) Moderado aumento de problemas.
 - () c) Leve aumento de problemas.
 - () d) Ninguno.

SECCION III

- (1) ¿Cómo valoraría la relación con su mujer o marido (pareja si no es casado/a) desde que padece la enfermedad?
- () a) Buena.
 - () b) Regular.
 - () c) Mala.
 - () d) Muy mala.
- (2) ¿Cómo valoraría las relaciones, con el resto de las personas con las que vive (ej.: niños, padres, tíos...)?
- () a) Muy mala.
 - () b) Mala.
 - () c) Regular.
 - () d) Buena.

- (3) ¿Hasta qué punto le ha dificultado la enfermedad el trabajo y las tareas domésticas?
- a) Absolutamente en nada.
 - b) Leves problemas fácilmente solucionables.
 - c) Problemas moderados no todos superables.
 - d) Serias dificultades con las tareas domésticas.
- (4) En aquellos aspectos de sus tareas domésticas en los que su enfermedad le ha causado más problemas ¿cómo se las ha arreglado la familia para ayudarle?
- a) La familia no ha sido capaz de ayudarme en absoluto.
 - b) La familia ha intentado ayudarme pero muchas cosas se han quedado sin hacer.
 - c) La familia lo ha hecho bien excepto en un pequeño número de cosas sin importancia.
 - d) No ha habido problemas.
- (5) ¿Ha significado la enfermedad una disminución de la comunicación entre usted y los miembros de su familia?
- a) Ninguna disminución de la comunicación.
 - b) Una ligera disminución de la comunicación.
 - c) La comunicación ha descendido y me siento algo distanciado/a de ellos.
 - d) La comunicación ha disminuido mucho y me siento muy solo/a.
- (6) Algunas personas con una enfermedad como la suya necesitan ayuda de otras (amigos, vecinos, familia, etc.) para las tareas diarias. ¿Cree usted que necesita esa ayuda?, ¿hay alguien para dársela?
- a) Necesito realmente ayuda pero no hay casi nadie cerca de mí para ayudarme.
 - b) Necesito cierta ayuda pero no puedo contar con ella en todo momento.
 - c) No tengo la ayuda que necesito en todo momento, pero la mayoría de las veces encuentro ayuda si la necesito.
 - d) No creo que necesite tal ayuda, o la ayuda que necesito me la daría mi familia o mis amigos.

- (7) ¿Ha experimentado alguna minusvalía física con su enfermedad?
- () a) Ninguna minusvalía física.
 - () b) Leve minusvalía física.
 - () c) Moderada minusvalía física.
 - () d) Grave minusvalía física.
- (8) Una enfermedad como la suya puede, a veces, causar un deterioro en la economía familiar. ¿Está teniendo usted, alguna dificultad con los gastos económicos que conlleva su enfermedad?
- () a) Serios apuros económicos.
 - () b) Problemas económicos moderados.
 - () c) Ligeros apuros económicos.
 - () d) Ningún problema económico.

SECCION IV

- (1) A veces tener una enfermedad acarrea problemas en las relaciones. ¿Le ha traído su enfermedad algún problema con su marido o mujer (pareja si no está casado)?
- () a) No ha habido ningún cambio en nuestra relación.
 - () b) Estamos un poco menos unidos desde mi enfermedad.
 - () c) Estamos claramente menos unidos desde mi enfermedad.
 - () d) Hemos tenido serios problemas o ruptura desde mi enfermedad.

(2) A veces, cuando las personas están enfermas cuentan que pierden interés por la actividad sexual. ¿Ha sentido menor interés sexual desde su enfermedad?

- a) Ningún interés sexual desde la enfermedad.
- b) Una marcada pérdida de interés sexual.
- c) Una leve pérdida de interés sexual.
- d) Ninguna pérdida de interés sexual.

(3) Las enfermedades a veces causan disminución de la actividad sexual. ¿Ha experimentado una disminución en la frecuencia de su actividad sexual?

- a) Ninguna disminución de la actividad sexual.
- b) Leve disminución de la actividad sexual.
- c) Marcada disminución de la actividad sexual.
- d) La actividad sexual se ha interrumpido.

(4) ¿Ha habido algún cambio en el placer o satisfacción que normalmente usted experimenta con el sexo?

- a) El placer sexual y la satisfacción se han interrumpido.
- b) Una marcada pérdida de placer o satisfacción sexual.
- c) Una leve pérdida de placer o satisfacción sexual.
- d) Ningún cambio en la satisfacción sexual.

(5) A veces una enfermedad puede interferir en la capacidad de una persona para tener relaciones sexuales incluso a pesar de estar todavía interesados en el sexo. ¿Le ha ocurrido a usted esto? Si es así ¿hasta qué grado?

- a) Ningún cambio en mi capacidad para el sexo.
- b) Leves problemas en mi comportamiento sexual.
- c) Constantes problemas en mi comportamiento sexual.
- d) Totalmente incapaz de realizar el sexo.

- (6) A veces una enfermedad puede interferir en la relación sexual normal de una pareja y provocar discusiones o problemas entre ellos. ¿Han tenido usted y su pareja alguna discusión como ésta? y si es así ¿hasta qué punto?
- a) Discusiones constantes.
 - b) Discusiones frecuentes.
 - c) Alguna discusión.
 - d) Ninguna discusión.

SECCION V

- (1) Desde su enfermedad, ha tenido tanta relación como le era habitual (personal o telefónicamente) con miembros de su familia.
- a) Las relaciones son las mismas desde la enfermedad.
 - b) Las relaciones son ligeramente menores.
 - c) Las relaciones son marcadamente menores.
 - d) Ninguna relación desde la enfermedad.
- (2) ¿Desde su enfermedad ha tenido el mismo interés en mantenerse junto a esos miembros de la familia?
- a) Poco o ningún interés en estar junto a ellos.
 - b) Bastante menos interés que antes.
 - c) Ligeramente menos interés.
 - d) El mismo o más interés desde la enfermedad.

(3) A veces cuando las personas están enfermas se ven obligadas a depender de miembros de la familia distintos a los que conviven habitualmente en casa. ¿Ha necesitado alguna ayuda de ellos, y le han dado la ayuda que necesitaba?

- a) No necesito ninguna ayuda o me dan toda la ayuda que necesito.
- b) Su ayuda es suficiente excepto para pequeñas cosas.
- c) Me dan alguna ayuda pero no suficiente.
- d) Me han dado muy poca ayuda o incluso ninguna aunque haya necesitado un gran apoyo.

(4) Algunas personas tienen buenas relaciones con miembros de la familia fuera del círculo de los que normalmente viven en casa. ¿Tenía usted mucha relación con estos familiares y su enfermedad ha reducido dicha relación?

- a) La relación con ellos ha sido prácticamente eliminada.
- b) La relación con ellos se ha reducido significativamente.
- c) La relación con ellos ha disminuido algo.
- d) Poca o pequeña influencia de la enfermedad.

(5) En general ¿cómo se ha llevado con esos miembros de su familia recientemente?

- a) Bien.
- b) Regular.
- c) Mal.
- d) Muy mal.

SECCION VI

- (1) ¿Mantiene usted el mismo interés por el tiempo libre y las aficiones que antes de su enfermedad?
- a) Igual nivel de interés.
 - b) Un poco de menos interés que antes.
 - c) Significativamente menos interés que antes.
 - d) Poco o ningún interés.
- (2) ¿Qué nivel de participación tiene en estas actividades? ¿Está actualmente comprometido en hacer estas actividades?
- a) Poca o ninguna participación en la actualidad.
 - b) Participación reducida significativamente.
 - c) Participación ligeramente disminuida.
 - d) El nivel de participación permanece inalterado.
- (3) ¿Está usted tan interesado en el tiempo libre con su familia (ej.: jugar a las cartas, viajar, ir a nadar etc.) como antes de su enfermedad?
- a) El mismo grado de interés que antes.
 - b) Ligeramente menos interés que antes.
 - c) Significativamente menos interés que antes.
 - d) Queda poco o ningún interés.
- (4) ¿Participa usted en esas actividades igual que lo hacía anteriormente?
- a) Poca o ninguna participación en la actualidad.
 - b) Reducción significativa de la participación.
 - c) Leve disminución de la participación.
 - d) La participación se mantiene inalterada.

- (5) ¿Ha mantenido el interés en actividades sociales desde su enfermedad (ej.: clubs sociales, grupos de parroquia, ir al cine, fiestas...)?
- () a) Igual nivel de interés que antes.
 - () b) Un poco menos interés que antes.
 - () c) Significativamente menos interés que antes.
 - () d) Queda poco o ningún interés.
- (6) ¿Qué nivel de participación tiene? ¿Sale con sus amigos y realiza esas actividades todavía?
- () a) Poca o ninguna participación.
 - () b) Reducción significativa de la participación.
 - () c) Leve disminución de la participación.
 - () d) La participación se encuentra inalterada.

SECCION VII

- (1) Ultimamente ¿se ha sentido temeroso, tenso, nervioso o ansioso?
- () a) No, en absoluto.
 - () b) Un poco.
 - () c) Bastante.
 - () d) Extremadamente.
- (2) Ultimamente ¿se ha sentido triste, deprimido, con falta de interés por las cosas, o se ha sentido desesperanzado?
- () a) Extremadamente.
 - () b) Bastante.
 - () c) Un poco.
 - () d) No, en absoluto.

- (3) Últimamente ¿se ha sentido enfadado, irritable, o ha tenido dificultades para controlar su temperamento?
- a) No en absoluto.
 - b) Un poco.
 - c) Bastante.
 - d) Extremadamente.
- (4) Últimamente ¿se ha culpado a sí mismo de las cosas, se ha sentido culpable o como si hubiera decepcionado a la gente?
- a) Extremadamente.
 - b) Bastante.
 - c) Un poco.
 - d) No, en absoluto.
- (5) Últimamente, ¿se ha preocupado mucho por su enfermedad u otros asuntos?
- a) No, en absoluto.
 - b) Un poco.
 - c) Bastante.
 - d) Extremadamente.
- (6) Últimamente ¿se ha sentido hundido/a o menos valioso como persona?
- a) Extremadamente.
 - b) Bastante.
 - c) Un poco.
 - d) No, en absoluto.
- (7) Últimamente ¿se ha preocupado porque su enfermedad haya causado cambios en su apariencia que le hagan menos atractivo/a?
- a) No, en absoluto.
 - b) Un poco.
 - c) Bastante.
 - d) Extremadamente.

UNITAT DE PSIQUIATRIA DE CONSULTA I ENLLAÇ
SOTS-DIVISIÓ DE PSIQUIATRIA I PSICOLOGIA MÈDICA

PROTOCOL DE VALORACIÓ I SEGUIMENT DE PACIENTS H.I.V POSITIUS

espai per l'etiqueta

NÚMERO D'HISTÒRIA CLÍNICA:

NÚMERO D'ORDRE:

DATA:

NOM:

PRIMER COGNOM:

SEGÓN COGNOM:

EDAT:

EXPLORACIONS REALITZADES (indicar la data): PAIS-NHP-STAI-BDI-HADS

SEXE: 1.home 2.dona

CONDUCTA SEXUAL: 1.hts 2.hms 3.bisexual

ESTAT CIVIL: 1.solter 2.casat/parella estable
3.divor/separat 4.vidu 5.sense clasificar

OCUPACIÓ: 1.Baixa laboral 2.Treballa a temps complert
3.Treballa a temps parcial 4.Atur sense subsidi
5.Atur amb subsidi 6.Invalid.prov 7.Invalid.total
8.Estud 9.Llar 10.altres

ESPECIFICAR TREBALL:

TEMPS D'INACTIVITAT LABORAL/OCUPACIONAL(en mesos):

ACTIVITAT DE LLEURE A L'ACTUALITAT: 1.Temps complert
2.Temps parcial
3.Cap temps

CONVIVÈNCIA: 1.viu sol 2.Família origen 3.Família pròpia 4.només parella
5.Col.lectivitat 6.Altres familiars o amics 7.Altres

Nº PERSONES A L'HOGAR:

GRAU DE SATISFACCIÓ (0-10):

0.no estic gens satisfet, si pogués els deixaria; a
10.estic plenament satisfet, no ho canviaria per res

HÀBITS TÒXICS:(en l'últim any)

- café
- alcohol
- tabac
- cannabis
- extasi
- anfetamínics
- al.lucinògens
- LSD
- opiacis
- cocaïna

INFECCIÓ PER L'H.I.V.

(demandar còpia d'informes, intentar evitar l'interrogatori directe)

CD4 ACTUAL: /mm³ VIRÈMIA: β_2 -MICROGLOBULINA:

CURS MÈDIC: 0-6 MES 7-12 MES

n° visites a urgències
n° d'hospitalitzacions
n° malalties oportunistes

MALALTIES OPORTUNISTES:

any d'inici tipus de malaltia duració(mesos) actualment(persisteix?, en tractament?) ingrés

PAUTES DE TRACTAMENTS ANTIRETROVIRALS:

tipus dosi/dia inici final motiu de supressió efectes indesitjables

TRACTAMENT ANRETROVIRAL ACTUAL: (especificar dosi/dia)

1. AZT (ZIDOVUDINA; RETROVIR)
2. DDI (DIDANOSINA; VIDEX)
3. DDC (ZALCITABINA; HIVID ROCHE)
4. 3TC (LAMIVUDINA; EPIVIR)
5. D4T (ESTAVUDINA; ZERIT)
6. INDINAVIR (CRIVAN)
7. SAQUINAVIR (INVIRASE)
8. RITONAVIR (NORVIR)
9. altres

ALTRES ANTIINFECCIOSOS ACTUALMENT: (especificar dosi/dia)

TRACTAMENT AMB CORTIS ACTUALMENT: (especificar dosi/dia)

KARNOFSKY ACTUAL: 100 90 (problemes físics menors) 80 (problemes físics majors)
70 (incapaç per l'activitat normal, autosuficient) 60 (autosuficient en ocasions)
50 (precisa atenció mèdica freqüent) 40 (incapaç, atenció mèdica especial)

EVOLUCIÓ DE L'ESTAT FÍSIC I EMOCIONAL GENERAL (molt mal estat-1 a molt bon estat-10)
 1-6MES 7-12 MES

estat físic
 estat emocional

SIMPTOMATOLOGIA FÍSICA 1-6 MES 7-12 MES

1. vòmitos
2. dolor abdominal
3. náuseas
4. distensió
5. diarrea
6. intolerancia a diversos aliments
7. dolor de las extremidades
8. dolor de espalda
9. dolor articular
10. dolor al orinar
11. otros dolores
12. falta de aliento
13. palpitaciones
14. dolor torácico
15. mareo
16. amnesia
17. dificultad para deglutir
18. pérdida de la voz
19. sordera
20. visión doble
21. ceguera
22. mareo
23. crisis o convulsiones
24. dificultades en la marcha
25. parálisis o debilidad muscular
26. retención urinaria
27. quemazón en órganos sexuales o recto
28. indiferencia sexual
29. dispareunia
30. impotencia
31. menstruación dolorosa
32. ciclos menstruales irregulares
33. excesivas pérdidas menstruales
34. vòmitos durante el embarazo

SIMPTOMATOLOGIA EMOCIONAL

Des de fa 1 any fins ara, ¿en algun moment s'ha pogut trobar trist, desmoralitzat, desmotivats o amb una sensació de malestar intern? SI NO; o s'ha trobat inquiet, tens, nerviós o molt preocupat? SI NO

I) Presència de símptomes (puntuar: NO, 1-lleu, 2-moderat, 3-sever)

Depressió:

1. estado de ánimo depresivo
2. anhedonia
3. pérdida o aumento de peso
- 3Endicott. Apariencia deprimida/tendencia llanto
4. insomnio o hipersomnia
- 4Endicott. Retraimiento social/Disminución habla
5. agitación o retraso psicomotor
6. pérdida de energía
- 6Endicott. pesimismo/autocompasión/ensimismamiento
7. sentimiento de inutilidad o culpa
8. menor capacidad para pensar o concentrarse
- 8Endicott. No reactividad emocional
9. ideas de muerte o suicidio

Ansietat:

- 1.contracciones
- 2.tensión muscular
- 3.inquietud
- 4.fatigabilidad excesiva
- 5.sensación disneica
- 6.palpitations
- 7.sudoración
- 8.sequedad de boca
- 9.mareo
- 10.náuseas o molestias abdominales
- 11.sofocos o escalofríos
- 12.micció frecuente
- 13.disfagia
- 14.sentirse atrapado
- 15.exageración de la respuesta de alarma
- 16.dificultad para concentrarse
- 17.insomnio de conciliación o de mantenimiento
- 18.irritabilidad

II) Duració de la simptomatologia

III) Fins a quin punt la simptomatologia emocional esmentada l'ha afectat negativament a nivell familiar(), amists(), àmbit ocupacional() o temps lliure().

IV) Valoració del pacient de la intensitat dels símptomes presentats:
1.lleus 2.moderats 3.importants 4.molt importants

V) Comentaris

VI) Necessiata de tractament antidepressiu, ansiolític o hipnòtic?
(especificar)

ESDEVENIMENTS VITALS NEGATIUS NO MÈDICS (en el darrer any):

SITUACIÓ SOCIAL ACTUAL RESPECTE A LA MALALTIA (parella, família, amics)