

Vivir con una enfermedad crónica

Estudio de casos

Silvia, la madre de Blanca

Perfil de capítulo

Preguntas

El impacto de las enfermedades crónicas

Seguir un programa de rehabilitación cardíaca

Afrontar el cáncer

Adaptarse a la diabetes

Manejar el VIH y el SIDA

Vivir con la enfermedad de Alzheimer

Respuestas

Glosario

Lecturas recomendadas

Preguntas

Este capítulo se centra en seis cuestiones básicas:

1. ¿Cuál es el impacto de la enfermedad crónica?
2. ¿Qué implican los programas de rehabilitación cardíaca?
3. ¿Cómo cabe ayudar a los pacientes a afrontar el cáncer?
4. ¿Qué implica adaptarse a la diabetes?
5. ¿Cómo cabe manejar la infección del VIH?
6. ¿Cuál es el impacto de la enfermedad de Alzheimer sobre los pacientes y sobre sus familiares?



Estudio de Casos

Blanca estaba preocupada por Silvia, su madre, que parecía olvidarse cada vez más de las cosas. En primer lugar, Blanca atribuyó estos fallos de memoria a la edad. Tenía 81 años y era lógico que olvidara ciertas cosas en algunas ocasiones, pero esto se hacía cada vez más frecuente y molesto. Un día,

cuando visitó a su madre, Blanca advirtió que la estufa eléctrica de la cocina seguía encendida a la intensidad máxima. Sin decir nada a su madre, la apagó. La misma tarde, Blanca preguntó a su madre qué había preparado para cenar y se sorprendió cuando ésta le respondió que había olvida-



Estudio de Casos

do comer. ¿Es posible que Silvia haya olvidado la estufa y luego olvidara cocinar? Esta cuestión resultó molesta para Blanca.

Varios meses después, cuando Blanca volvió a visitar a su madre, ésta se enfadó repentinamente y acusó a su hija de perderle sus gafas. “¡Arrojaste mis gafas al suelo! No quieres que lea el periódico. ¿Qué pretendes hacerme?” Blanca intentó convencer a su madre de que no había tirado sus gafas y que no pretendía hacerle nada, pero Silvia seguía sin creerle. A medida que el tiempo transcurría, las pérdidas de memoria de Silvia empezaron a desconcertar a Blanca cada vez más. Silvia solía olvidar comer, bañarse, peinarse o alimentar a su gato. Por otra parte, confundía repetidamente los nombres de sus hijos, perdía el interés en la lectura y en la televisión, no entendía ciertas instrucciones y tenía dificultades para hacerse entender.

Silvia era consciente de su pérdida de memoria y se enfadaba consigo misma cuando no podía recordar los nombres de cosas tales como silla, mesa o radio. No obstante, su memoria relacionada con acontecimientos pasados parecía estar intacta. Con frecuencia mostraba fotos antiguas a Blanca y le contaba historias sobre la gente que aparecía en las imágenes. Sin embargo, no recordaba lo que había ocurrido el día anterior o incluso un minuto antes. Un día, cuando Blanca se estaba preparando para marcharse, le dijo a Silvia. “Me voy a casa,

madre, ¿lo entiendes?” Silvia le respondió que sí, pero cuando Blanca se encaminó a la puerta, Silvia preguntó: “¿Adónde vas?”.

Blanca tenía dos hermanos y una hermana mayor que ella, pero todos vivían en ciudades distintas y el que más cerca estaba vivía a más de 300 kilómetros de distancia. Blanca sabía que era la que mayor responsabilidad asumía en relación con su madre. Se preguntaba si su madre podía tener la enfermedad de Alzheimer, así que solicitó la opinión del médico de Silvia. El médico no podía confirmar el diagnóstico y señaló que no existía un diagnóstico absoluto de esta enfermedad mientras el paciente estuviese vivo. Sólo eliminando otras causas posibles de la demencia de Silvia cabría determinar si ella padecía esta enfermedad.

En el presente capítulo señalaremos las consecuencias de vivir con enfermedades crónicas, como la enfermedad de Alzheimer, el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y el SIDA, pero otras enfermedades comparten muchos elementos con éstas. La fisiología de las enfermedades varía, pero los ajustes emocionales y físicos, la interrupción de la dinámica familiar, la necesidad de obtener cuidados médicos y la urgencia de que el paciente se autoabastezca también se aplican a enfermedades crónicas como el asma, la artritis, las enfermedades renales y las lesiones cerebrales o medulares.

El impacto de las enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas de larga duración son muy habituales en los Estados Unidos, en mayor medida que las de corta duración y las enfermedades agudas. En cualquier momen-

to, la mitad de la población norteamericana se ve afectada por cualquiera de estas enfermedades y prácticamente todos desarrollan finalmente alguna clase de trastorno crónico (Taylor & Aspinwall, 1993). La mayor parte de estos cuadros no son graves ni constituyen una amenaza para la vida, pero el número de personas afectadas presenta un problema importante para la

medicina y la psicología de la salud, ya que estas situaciones no sólo afectan a las personas que padecen la enfermedad, sino también a los familiares y amigos. Como explicamos en el capítulo 1, los modelos de enfermedad y muerte en los Estados Unidos han cambiado durante los últimos cien años. Las enfermedades agudas como la neumonía y la gripe formaban parte de las causas principales de muerte. En la actualidad, enfermedades crónicas como las cardíacas o el cáncer han suplantado a las primeras como causas principales de mortalidad. Las enfermedades agudas no duran mucho tiempo y, de hecho, las personas se curan relativamente rápido o mueren en poco tiempo. Las enfermedades crónicas, por su parte, perduran y, si son mortales, causan la muerte sólo tras un periodo de tiempo prolongado. Durante este período, los síntomas no son necesariamente constantes. Las personas con enfermedades crónicas pueden sentirse relativamente bien en ocasiones, o muy mal en otras, pero nunca están totalmente sanas.

Según Howard Leventhal y sus colegas (Leventhal, Nerenz & Steele, 1984; Meyer, Leventhal & Gutman, 1985), las personas tienden a conceptualizar las enfermedades como agudas y no como crónicas. Estos investigadores han establecido que las personas con enfermedades crónicas (por ejemplo, la hipertensión) han pensado que el trastorno era agudo, creyendo que no tendrían que someterse a tratamiento el resto de sus vidas y que, finalmente, se curarían. Esta creencia resulta adecuada cuando se trata de una enfermedad aguda, de lo contrario representa una visión distorsionada de enfermedades crónicas como hipertensión. Las investigaciones de Leventhal y sus colaboradores sugieren que las personas tienen problemas para comprender la naturaleza de sus enfermedades crónicas y que dicha tendencia continúa de forma indefinida; por el contrario, suelen aplicar su conocimiento de las enfermedades agudas a cualquier trastorno que desarrollen.

Las enfermedades crónicas graves presentan una crisis en la vida de las personas que suele exceder la mera adaptación a la enfermedad. Por ejemplo, dichas enfermedades pueden producir dificultades económicas, cambiar la visión que los pacientes tienen de ellos mismos y afectar

gravemente las relaciones con los miembros de la familia y amigos.

Las enfermedades crónicas pueden analizarse en términos de la teoría de la crisis (Moos & Schaeferm 1984). La *teoría de la crisis* trata acerca del impacto que tiene la interrupción de un patrón establecido del funcionamiento personal y social. Esta teoría sostiene que los individuos deben funcionar en un estado de equilibrio. Cuando dicho estado se interrumpe por cualquier razón, incluyendo la enfermedad, las personas, para recuperar el equilibrio, se basan en anteriores modos de respuesta que han resultado efectivos. La crisis se produce cuando los acontecimientos son tan extremos o importantes que los patrones de afrontamiento habituales resultan inadecuados. De esta manera, las personas experimentan un exacerbado sentimiento de ansiedad, temor y estrés. En vista de que las personas no pueden tolerar un estado de crisis por mucho tiempo, adoptan nuevos modos de respuesta. Algunas de estas nuevas formas de afrontamiento pueden conducir a una adaptación sana, pero otras provocan ajustes insanos y un deterioro psicológico. La crisis en sí misma no es sana ni patológica. Por el contrario, se trata de un momento de inflexión en la vida de una persona, cuyo resultado final es bien un ajuste saludable ante el acontecimiento que lo precipita o bien una adaptación psicológicamente insana. La teoría de la crisis sugiere que las enfermedades crónicas no provocan problemas psicológicos inevitablemente. Una persona puede reaccionar a una enfermedad de un modo positivo o negativo.

El impacto sobre el paciente

De una manera u otra, todos los pacientes deben afrontar sus enfermedades, aunque la tarea no resulta fácil. De hecho, deben manejar los síntomas de la misma, conjuntamente con el estrés que produce el tratamiento. Como se explicó en el capítulo 3, las interacciones con el sistema sanitario tienden a privar a las personas no sólo de su sensación de competencia y control, sino de sus derechos y privilegios; en otras palabras, el cuidado de la salud hace que los pacientes se sientan tratados como "no personas". La pérdida del control personal y la

amenaza a la autoestima son dos de los cambios que los pacientes con enfermedades crónicas deben afrontar (Fife, 1984). La enfermedad produce sensaciones de vulnerabilidad y pérdida de control sobre acontecimientos futuros, al tiempo que introduce modificaciones en la manera en que otros consideran al paciente y en la idea que éstos tienen de sí mismos. Debido a la evolución con la que cursan las enfermedades crónicas, las personas que las padecen experimentan ciertos problemas que los pacientes con enfermedades agudas no deben afrontar.

Numerosos estudios han analizado el impacto de las enfermedades crónicas en la vida de los pacientes. Las investigaciones destinadas a evaluar el funcionamiento de grandes muestras de pacientes con una gran variedad de enfermedades crónicas (Stewart y cols., 1989) establecieron que estos pacientes exhibían un peor funcionamiento social y físico, tenían una salud mental más deteriorada y experimentaban mayor dolor que los pacientes sin estas enfermedades. La hipertensión produce el menor impacto sobre la actuación de las personas, mientras que las enfermedades gastrointestinales y las cardíacas el mayor de todos. Los pacientes con más de un trastorno crónico mostraron un funcionamiento mucho peor que los pacientes con una sola enfermedad crónica. El grado de intrusión de los síntomas se correlaciona con el tiempo que requiere el tratamiento, los síntomas en sí, la magnitud del cansancio y el grado de interferencia de la enfermedad en las actividades cotidianas (Devins y cols., 1990). De esta manera, las enfermedades crónicas difieren en su impacto, no sólo en lo que respecta a su gravedad, sino en la medida en que interfieren en la vida de los pacientes. Incluso enfermedades más graves que presentan menos síntomas y permiten a los pacientes actuar de un modo casi normal no producen los problemas de ajuste ocasionados por enfermedades menos serias pero más invasivas.

Un importante impacto de las enfermedades crónicas es el modo en que las personas se conciben a sí mismas; en otras palabras, el diagnóstico de una enfermedad crónica modifica la autopercepción. El diagnóstico de una enfermedad como el cáncer cambia la vida de las personas, éstas atraviesan un proceso gradual de com-

prensión del significado de su enfermedad y la integran a sus vidas, así como a la percepción de sí mismos. Desarrollar esta comprensión constituye una parte importante del proceso de afrontamiento de los pacientes de cáncer que participaron en un estudio (Fife, 1994). La enfermedad y el tratamiento obligó a los pacientes a reevaluar sus vidas, sus relaciones con otras personas y su imagen corporal. Algunos encontraron aspectos tanto positivos como negativos en dicha experiencia. Sin embargo, ninguno volvió a ser el mismo que antes del diagnóstico ni imaginó que su vida volvería a serlo.

Las personas con enfermedades crónicas tienden a adoptar una serie de estrategias de afrontamiento para tratar sus enfermedades, incluyendo intentos para centrarse en aspectos positivos de éstas (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor & Falke, 1992). Además de destacar lo positivo, los pacientes que experimentaban el menor malestar emocional solían buscar apoyo social y distanciarse emocionalmente de su propia enfermedad. Aquellos que experimentaban una mayor pesadumbre tendían a afrontar la enfermedad, utilizando estrategias de evasión cognitivas o conductuales, como el hecho de desear que la situación desapareciese o evitándola mediante prácticas tales como una administración errónea de los fármacos o el abuso del alcohol o la alimentación. En resumen, las personas con enfermedades crónicas –al igual que otras personas estresadas– emplean gran variedad de estrategias de afrontamiento, pero algunas de ellas son más eficaces que otras.

Al igual que los pacientes con enfermedades agudas, aquellos que tienen malestares crónicos deben desarrollar y mantener relaciones con los profesionales de la salud (Moos & Schaefer, 1984), si bien las características de estas relaciones difieren. Las personas con enfermedades agudas suelen creer en el poder de la medicina moderna y son optimistas acerca de su recuperación. Esta actitud la comparten los trabajadores del entorno sanitario, generando un clima positivo de confianza y optimismo. Por el contrario, las personas con enfermedades crónicas pueden presentar una actitud, en cierta medida, resignada en relación con su estado, actitud que suele reflejarse en su relación con su médico. Los trabajadores de la salud también pue-



Figura 11.0a. Un niño con enfermedad crónica genera problemas económicos y emocionales en su familia.

den ser menos positivos a la hora de evaluar los trastornos crónicos. Esta sensación puede generar un clima difícil para el tratamiento, ya que los pacientes plantean toda clase de preguntas a sus médicos y se resisten a dicho tratamiento, mientras que estos últimos experimentan frustración y malestar cuando los pacientes no siguen los regímenes prescritos o no mejoran.

Las emociones negativas suelen ser habituales entre los enfermos crónicos, debido al curso incierto de sus trastornos y, de hecho, el médico suele sentirse poco preparado para ayudar a los pacientes a manejar estas reacciones emocionales (Moos & Schaefer, 1984). Este déficit ha generado la necesidad de disponer de dos ayudas suplementarias: las intervenciones psicológicas y los grupos de apoyo. En el caso de muchas enfermedades crónicas, los psicólogos de la salud han ideado intervenciones que destacan el manejo de las emociones. Los grupos de apoyo también han atendido esta necesidad, proporcionando soporte emocional a los pacientes o a los miembros de la familia que le asisten, sabiendo que no existen muchas probabilidades de cura. Estos servicios suplementarios al sistema de salud tradicional ayudan a los pacientes

con enfermedades crónicas a mantener su adherencia al régimen prescrito y a mantener relaciones adecuadas con sus asistentes. Un metaanálisis de los estudios asociados a la efectividad de las intervenciones psicosociales en pacientes con cáncer (Meyer & Mark, 1995) indicó que gran variedad de métodos conductuales, informativos y educativos ayudaron a los pacientes a adaptarse a los síntomas y al tratamiento desde el punto de vista emocional y funcional.

El mantenimiento de relaciones personales también constituye un reto para los enfermos (Moos & Schaefer, 1984). Cuando las personas enferman, su comportamiento suele cambiar y las relaciones y las expectativas de sus amigos y familiares varían significativamente, aun cuando el apoyo social sea un factor importante en el mantenimiento de la salud del paciente (Berkman & Syme, 1979; Wiley & Camacho, 1980). Estos cambios se deben, en parte, al papel que asumen las personas enfermas. Sin embargo, aquellos que padecen enfermedades crónicas no se adaptan al papel de enfermedad como lo hacen los que experimentan trastornos agudos. Por esta razón, las enfermedades cróni-

cas presentan un impacto mayor en las familias de los pacientes crónicos.

El impacto en la familia

La enfermedad plantea una crisis no sólo para las personas que la padecen, sino también para sus familiares. A medida que avanzaba la enfermedad de Silvia, le resultaba más difícil vivir sola. En ocasiones, vagaba por el vecindario en medio de la noche, olvidaba alimentarse, encendía fuego para quemar antiguas cartas dentro de su casa y adoptaba otros comportamientos peligrosos que impedían que siguiese viviendo sola. Blanca se percató de que su madre requería cuidados y vigilancia constantes, de modo que ella y su marido Juan decidieron trasladar a Silvia a su propia casa. Silvia se tomó mal el cambio, explicando que no le ocurría nada malo y que Blanca estaba intentando despojarla de su dinero. A pesar de lo amarga que resultaba la situación, el traslado se realizó. Si bien Silvia había permanecido en casa de su hija durante mucho tiempo en otras ocasiones, este traslado la confundió y desorientó. No podía encontrar sus pertenencias y tenía problemas para desplazarse de una habitación a otra. Cada vez se enfadaba más con su hija, su cuidadora principal, quejándose ante Juan de que "esa mujer" (es decir, Blanca) "es mala conmigo". Paradójicamente, Silvia descargó su furia casi exclusivamente sobre Blanca, la única persona que dedicaba mucho tiempo y esfuerzo a cuidarla. Blanca tenía dificultades para continuar desarrollando las prácticas correspondientes a su carrera de derecho y cuidar a su madre al mismo tiempo, por lo que abandonó las prácticas para estar con Silvia las 24 horas del día. Juan intentaba ayudar a su mujer siempre que podía, pero como también era abogado y sus ingresos eran importantes, trabajaba más tiempo para contrarrestar la pérdida de ingresos de Blanca. Durante los tres años en los que Silvia vivió con Blanca y Juan, Blanca se sentía estresada y atrapada. A veces se preguntaba quién era verdaderamente la víctima de la enfermedad de su madre.

En el caso de los adultos como Silvia, las enfermedades crónicas pueden causar una redefinición de la identidad (Fife, 1994; Móos, 1994) y un cambio en las relaciones con otros. Las enfermedades crónicas en los niños también modifican la vida no sólo de los pacientes, sino

la de toda la familia, ya que padres y hermanos intentan llevar una vida familiar normal, al tiempo que deben afrontar la terapia del niño enfermo.

La relación entre las parejas casadas experimenta ciertos cambios cuando uno de los miembros desarrolla una enfermedad crónica. Un análisis de las respuestas de afrontamiento en parejas casadas en las que uno de los componentes tenía que someterse a diálisis renal (Palmer, Canzona & Wai, 1984) demostró que las parejas que cotidianamente adoptaban papeles flexibles se adaptaban mejor que aquellas que habían desarrollado roles fijos o inflexibles. El tratamiento no era la fuente principal de los problemas; en su lugar, las dificultades procedían de la discrepancia entre la idea que tenía el paciente de su problema y la que tenía su compañero. Estas perspectivas encontradas contribuyeron a acrecentar el sentimiento de incompreensión y abandono de los pacientes. Muchas parejas estrecharon aún más sus lazos afectivos, pero no experimentaron una mayor satisfacción en su relación, puesto que la cercanía era el resultado de la dependencia y exigía el sacrificio de uno de los miembros para satisfacer las necesidades del otro. Una investigación confirmó que se producían cambios en las parejas como resultado de las enfermedades crónicas, al tiempo que los compañeros tendían a creer que sus relaciones habían vuelto a la "normalidad", cuando en realidad no ocurría así (Helgeson, 1993).

Los padres con enfermedades crónicas también pueden experimentar cambios que generan problemas en la relación con sus hijos; estos cambios suelen ser muy acusados cuando los padres padecen una enfermedad terminal (Christ y cols., 1993). Como una parte más del rol de enfermo, el padre puede perder autoridad ante su hijo, o bien el padre puede pasar por alto un mal comportamiento de sus hijos, a causa de su enfermedad. Los hijos pueden no consultar al padre enfermo ante cualquier inquietud para no preocuparle, aumentando el aislamiento. De hecho, los hijos pueden sentirse aún más incómodos que los adultos ante un enfermo y, como resultado, pueden modificar su comportamiento hacia los padres enfermos. De hecho, temen los cambios que experi-

menta la vida familiar, así que su papel en el seno familiar puede modificarse como resultado de la enfermedad de uno de los padres. Los hijos pequeños pueden incluso sentir culpabilidad por la enfermedad de su padre, ya que no comprenden que el desarrollo de la enfermedad no tiene nada que ver con un posible mal comportamiento suyo y pueden incluso temer que su otro progenitor enferme.

En el caso de los adultos, los cambios que acompañan la enfermedad pueden alterar sus relaciones y redefinir su identidad, pero en el caso de los niños enfermos, el trastorno puede constituir un factor importante en la formación de su identidad. Si bien las tasas de enfermedad infantil han descendido drásticamente en el siglo XX, un número significativo de niños sigue padeciendo enfermedades crónicas (Newacheck & Taylor, 1992). La mayor parte de estas enfermedades son de importancia relativamente menor, pero muchos niños sufren trastornos crónicos severos, como el cáncer, el asma, la artritis reumatoide y la diabetes, situaciones que limitan su movilidad y actividad. En el caso de algunos niños, estas restricciones son muy problemáticas, provocando en ellos un mayor aislamiento, depresión y tristeza, mientras que otros niños afrontan mejor estos problemas (Brunnquell & Hall, 1984). Los niños que suelen ser físicamente activos y que han establecido relaciones amistosas en base a la actividad encuentran dificultades en estas restricciones. Los profesionales sanitarios y los padres pueden ayudarles a adaptarse a su nueva situación, ofreciéndoles alternativas o actividades modificadas.

Los familiares de los niños enfermos suelen experimentar cansancio emocional y físico (Garrison & McQuiston, 1989). Un niño enfermo requiere gran cantidad de apoyo emocional, la mayor parte del cual es suministrado por la madre. Estos esfuerzos pueden dejar a las madres tan agotadas, que les reste poca energía emocional para dedicarla a sus maridos, dejando a estos últimos con una sensación de abandono, enfadados y, finalmente, con sentimiento de culpabilidad por albergar este sentimiento. Además de estos sentimientos negativos, hay que tener en cuenta las preocupaciones que genera la demanda económica de la enfermedad y

la continua preocupación por el niño enfermo. Asimismo, la enfermedad crónica de un niño puede hacer que el hermano sienta celos. La dependencia de los niños enfermos puede generar rápidamente una sobredependencia, por lo que los niños pueden aprender a manipular a su familia, enfadándose o deprimiéndose cuando no consiguen lo que quieren. De esta manera, la enfermedad de un niño puede trastornar el funcionamiento familiar en todos los niveles, estresando a todos los miembros de la familia y poniendo a prueba su capacidad de afrontamiento.

Entre las recomendaciones que cabe proporcionar a las familias está el intento de encontrar un aspecto positivo a la enfermedad del niño (Moos, 1984). Por ejemplo, cabría destacar en qué medida une una crisis a los miembros de una familia y hace que sus miembros rechacen en menor medida expresar sus sentimientos. Por otra parte, la familia debe encontrar una manera de expresar sus emociones negativas como la ira y la frustración en relación con esta situación. Las familias con niños enfermos también deben tener tiempo para el ocio y no dedicar toda su energía a cuidar del niño. Como resultado de sus propias necesidades no cubiertas, muchos padres ingresan en grupos de apoyo para familias con hijos que padecen enfermedades crónicas. Estos grupos pueden ayudar a las familias a manejar sus emociones, así como recibir información sobre el estado de su hijo.

En resumen

Las enfermedades crónicas no sólo afectan a la persona que las padece, sino también a sus familiares y amigos. A diferencia de lo que ocurre con las enfermedades infecciosas que duran un tiempo relativamente corto, las enfermedades crónicas como las cardíacas, el cáncer, la diabetes y la enfermedad de Alzheimer, pueden perdurar durante años. Las enfermedades crónicas de larga duración suelen provocar una crisis en la vida de las personas, cambiando la manera en que los pacientes se ven a sí mismos, generando problemas económicos e interrumpiendo la dinámica familiar. De esta manera, los pacientes crónicos presentan necesidades fisiológicas, sociales y emocionales distintas de

las que tienen las personas sanas, de manera que tienen que encontrar algún modo de satisfacerlas para afrontar el proceso. En ocasiones, los profesionales de la salud y las personas que atienden a los pacientes descuidan las necesidades sociales y emocionales de éstos, atendiendo básicamente sus requerimientos físicos. Los psicólogos de la salud y los grupos de apoyo ayudan a cubrir las necesidades emocionales relacionadas con las enfermedades crónicas. Si bien ciertos elementos son comunes a todas las enfermedades crónicas, existen ciertos problemas especiales en las personas que viven con enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes, SIDA y la enfermedad de Alzheimer.

Seguir un programa de rehabilitación cardiaca

Carlos se jubiló después de haber trabajado en una fábrica de la industria química y, en el transcurso de menos de dos años, empezó a experimentar signos de enfermedad cardiaca. Durante casi quince años, sus trabajos le habían exigido mucha actividad física, pero su último trabajo en el ámbito de las relaciones industriales era estresante y sedentario al mismo tiempo. Durante este periodo desarrolló hipertensión y empezó a tomar medicación. Por otra parte, empezó a experimentar por primera vez problemas con su peso y a sentir más rápidamente que se quedaba sin aire cuando cambiaba de un trabajo activo a uno sedentario. Después de su jubilación, sus ejercicios se limitaban a la pesca y la caza, a la vez que continuó fumando y disfrutando de la comida. Un día empezó a sentir un dolor profundo e intenso en el pecho, en los hombros y en los brazos. Inmediatamente, interpretó este dolor como infarto de miocardio, por lo que pidió ayuda e ingresó en el hospital.

Un angiograma reveló que Carlos tenía obstrucciones al 100%, 99% y 95% en tres arterias coronarias. Los médicos que lo trataron coincidieron en que no era conveniente practicarle una angioplastia y que debía someterse a una cirugía de bypass coronario. Carlos pensó que lo más indicado era someterse a la operación para empezar a recuperarse cuanto antes, así que dispuso lo necesario para someterse a la cirugía de triple bypass.

En la unidad de cuidados intensivos coronarios, Carlos experimentó una complicación respiratoria que prolongó la permanencia, normalmente dolorosa y estresante, en esta unidad. De esta manera, empezó a preguntarse si realmente iba a sobrevivir y, en un momento dado, llegó a la convicción de que el personal hospitalario abandonaría la unidad y a los pacientes que en ella permanecían. Cuando se produjo el cambio de guardia en el hospital, Carlos decidió marcharse y, en su intento, extrajo los conductos intravenosos y los electrodos que estaban enchufados a la máquina de seguimiento. Finalmente, tuvo que permanecer en la unidad porque se sentía limitado.

A pesar de las complicaciones y de la cirugía de bypass, Carlos se recuperó de su infarto y de la cirugía cardiaca sin que su corazón experimentase daños serios. Dentro del programa de rehabilitación, se le advirtió que dejara de fumar, perdiera peso e iniciara un programa de ejercicios regular. A continuación, Carlos dejó de fumar, pero tuvo dificultades para perder peso. Inicialmente perdió algunos kilos, pero luego los recuperó. El programa de ejercicios consistía en caminar 400 metros durante una semana y luego aumentar el recorrido otros 400 metros hasta alcanzar un recorrido total de 3 kilómetros en treinta minutos. En la actualidad, Carlos no considera la distancia un problema, pero sí le cuesta caminar al ritmo recomendado. Sin embargo, se siente mejor cuando cumple con el programa de ejercicios y si intenta aplicarlo al menos con un día por medio.

Además de modificar su estilo de vida, Carlos toma numerosos fármacos para el corazón y para reducir su tensión arterial. Una vez al año se somete a una revisión médica completa que incluye una prueba de esfuerzo durante el ejercicio. Si bien llegó a experimentar una depresión que le duró más de un año después de someterse a la cirugía, Carlos afirma que se siente bien ahora, tres años después de su infarto. Su mujer y su familia están contentos por su recuperación, pero desean que se preocupe aún más en lo que respecta a la pérdida de peso y se adhiera por completo a su régimen de rehabilitación.

Los programas de rehabilitación cardiaca pueden tratar diversas situaciones e incluyen

una gran variedad de actividades, a las que Carlos se sometió. Las personas que han padecido un infarto participan en programas de rehabilitación cardíaca para recuperar su utilidad física, social y económica. La mayor parte de estos programas resultan similares al programa al que Carlos se sometió e incluyen la adherencia a un régimen farmacológico, la interrupción del hábito de fumar, un incremento gradual del ejercicio, cambios dietéticos para reducir la ingestión de grasas y, posiblemente, intervenciones psicológicas para reducir la depresión y modificar la sensación de hostilidad. Los componentes del ejercicio varían de acuerdo con la extensión del daño que ha soportado el corazón y pueden incluir la asistencia a clases de ejercicios físicos supervisados por personal especializado en cuidados cardíacos que puedan proporcionar la asistencia de urgencia en caso de que surjan complicaciones.

Los psicólogos de la salud han diseñado e implementado programas que complementan los programas de rehabilitación cardíaca estándar. Además de investigar los problemas que supone implementar programas de modificación general del estilo de vida, los psicólogos de la salud han estudiado y diseñado intervenciones para tratar problemas de adaptación de los pacientes cardíacos y sus familiares.

¿Resultan efectivos los programas de rehabilitación cardíaca a la hora de incrementar la esperanza de vida de las personas que han tenido un infarto? Las evaluaciones de estos programas indican que sí lo son (Linden, Stossel & Maurice, 1996; Oldrige, Guyatt, Fischer & Rimm, 1988). Los individuos que participaron en un programa de rehabilitación cardíaca presentaron tasas de mortalidad más bajas por enfermedad cardiovascular. Por otra parte, un metaanálisis que evaluó la incorporación de un tratamiento psicosocial a la rehabilitación cardíaca mostró que estos componentes resultaban adecuados para reducir la mortalidad y la enfermedad, así como para disminuir el malestar psicológico (Linden y cols., 1996).

Cambios en el estilo de vida

Los programas de rehabilitación cardíaca destacan la importancia de los cambios en el

estilo de vida y, a ese respecto, resultan similares a los programas diseñados para reducir los factores de riesgo de las enfermedades cardiovasculares. Sin embargo, los pacientes sometidos a rehabilitación cardíaca ya han experimentado signos importantes de la enfermedad, por lo que encuentran una mayor motivación en el cambio de conducta que las personas que sólo intentan prevenir la enfermedad. Esta conducta puede diferir de aquellos que se encuentran en una situación de riesgo frente a las enfermedades cardíacas, por lo que cabe considerar la investigación en el contexto de la rehabilitación cardíaca.

Un enfoque que ha resultado muy útil en las personas que han experimentado enfermedades cardíacas es el programa diseñado por Dean Ornish y sus colaboradores (Ornish y cols., 1990, 1998). Este programa verificó la posibilidad de invertir el daño coronario arterial, introduciendo cambios sustanciales en el estilo de vida. Si bien resultaba similar a las intervenciones que intentaban alterar los factores de riesgo, este programa era mucho más exhaustivo e imponía modificaciones más exigentes. La dieta, una parte importante del programa, era mucho más restrictiva a la hora de admitir la incorporación de grasas que la mayor parte de las dietas de rehabilitación cardíaca o de reducción del colesterol. La Asociación Americana del Corazón recomienda que las calorías procedentes de la grasa no excedan el 30%. En el programa Ornish, los participantes sólo podían ingerir un 2% de calorías procedentes de la grasa, por lo que debían seguir una dieta vegetariana en la que no se añadiesen las grasas procedentes del aceite, los huevos, la mantequilla o las nueces. Ornish (1995) afirma que una dieta en la que el 30% de las calorías procedan de las grasas no es adecuada para *invertir* las enfermedades coronario-arteriales, si bien una dieta de estas características puede ser suficiente para *prevenir* el desarrollo de esta enfermedad. Además de las restricciones dietéticas, los participantes recibieron un entrenamiento para el manejo del estrés y se les animó a dejar de fumar, moderar su consumo de alcohol y empezar a desarrollar programas de ejercicio. Un grupo control siguió un programa típico que tendía a reducir los factores de riesgo en las personas con enfermeda-

des coronarias, incluyendo la ingestión de una dieta baja en grasas, la interrupción del hábito de fumar y el incremento de la actividad física.

Transcurrido un año del inicio del programa, Ornish y sus colaboradores (1990) descubrieron que el 82% de sus pacientes pertenecientes al grupo sometido al tratamiento manifestaba una disminución del tamaño de las placas en las arterias coronarias, un logro que resultaba realmente difícil. En comparación con el grupo control, los pacientes que pertenecían al grupo de tratamiento habían reducido significativamente la obstrucción de sus arterias coronarias y aquellos que habían seguido el programa más estrictamente experimentaban los cambios más drásticos. Este programa también mostró mejoras en el flujo sanguíneo (Gould y cols., 1995) y en la obstrucción arterial, así como en diversos aspectos del funcionamiento coronario después de cinco años, lo que sitúa estos resultados en una posición de ventaja frente al programa estándar de modificación de riesgos (Ornish y cols., 1998). Estos estudios demostraron que puede producirse un cambio en las arterias coronarias sin el uso de fármacos que alteren los niveles de colesterol y sin la intervención mediante bypass coronario.

Los programas que intentan reducir los factores de riesgo de las enfermedades cardiovasculares comparten muchos objetivos con los programas que asisten a las personas en la rehabilitación cardíaca. Ambos tipos de programas procuran incrementar la actividad física, reducir el tabaquismo, disminuir la grasa dietética y moderar el consumo de alcohol. Sin embargo, el impacto psicológico de la cirugía cardíaca o del infarto difiere del impacto que tiene el simple hecho de estar en una situación de riesgo de contraer enfermedades cardíacas. Los pacientes cardíacos han informado haber desarrollado diversas reacciones psicológicas después de enfrentarse a su enfermedad.

Reacciones psicológicas tras una enfermedad cardíaca

Los pacientes que se recuperan de una enfermedad cardíaca, así como sus cónyuges, suelen experimentar diversas reacciones psicológicas que incluyen la depresión, la ansiedad, la ira, el

temor, la culpabilidad y el conflicto interpersonal. Por otra parte, hasta un 50% de los pacientes sufren graves trastornos psiquiátricos como los delirios o la paranoia, denominados *delirios postoperatorios* (Sotile, 1996). Estos síntomas difícilmente duran más de dos o tres días. El delirio que experimentó Carlos al creer que el personal hospitalario le había abandonado en la unidad coronaria resulta habitual en los pacientes sometidos a cirugía cardíaca, pero este trastorno sólo duró unas cuantas horas en el caso que nos ocupa, en lugar de varios días.

La depresión es el problema más común y persistente entre los supervivientes de un infarto; de hecho, los pacientes cardíacos informaron haber padecido una depresión más grave transcurrido un año que las personas sanas (Holahan, Moos, Holahan & Brennan, 1995). Las mujeres con problemas cardíacos eran especialmente vulnerables a la depresión, pero tanto hombres como mujeres se beneficiaron del apoyo social, realizando esfuerzos activos de afrontamiento, lo que convertía a estas personas en candidatos ideales de los programas de rehabilitación cardíaca. Por otra parte, los supervivientes de un infarto que experimentaban depresión tenían una mayor predisposición que los que no estaban deprimidos a sufrir trastornos cardíacos adicionales durante el año siguiente al ataque (Frasure-Smith, Lespérance & Talajic, 1995). La depresión no sólo afecta a la persona que sufre el infarto: las esposas cuyos maridos han tenido un infarto también afirman que experimentan depresiones (Michela, 1987).

El apoyo emocional proporcionado por los cónyuges puede ser un factor importante en la recuperación de enfermedades cardíacas y, de hecho, las personas casadas suelen recibir un mayor apoyo emocional que aquellos que viven solos (Kulik & Mahler, 1993). Este apoyo emocional está relacionado con el grado de adaptación emocional, la calidad de vida y la adherencia a los cambios en el estilo de vida como el ejercicio y la interrupción del consumo del tabaco. Desarrollar un apoyo emocional constituye una estrategia psicológica que ayuda a los pacientes cardíacos a mejorar su salud (Sotile, 1996).

La creencia de que la actividad sexual incrementa las probabilidades de sufrir un se-

gundo infarto puede afectar tanto a los maridos como a las mujeres después de un ataque cardiaco. Sin embargo, dicha creencia es un mito que, probablemente, se basa en la elevación del pulso cardiaco durante el coito, especialmente en el momento del orgasmo. Ciertamente, durante la actividad sexual, el pulso cardiaco no aumenta a niveles que puedan resultar dañinos, de manera que ésta no pone en peligro de forma significativa a aquellas personas que han experimentado un infarto. A pesar de estas afirmaciones, las parejas pueden sentirse incómodas en lo que respecta a su vida sexual y lo más probable es que recuperen su actividad gradualmente (Michela, 1987).

Muchas personas otorgan una importancia especial al corazón y por ello la cirugía cardiaca puede constituir para ellos una experiencia psicológicamente impactante y aterradora. El temor a morir en una intervención de esta índole se basa en un riesgo real, pero los pacientes cardiacos suelen percibir este riesgo de muerte en un 50%, aun cuando sus cirujanos les hayan presentado cifras de riesgo de forma repetitiva, valores que resultan más precisos y optimistas que la idea que alberga el paciente (Goldman & Kimball, 1985). La sensación de Carlos no coincidía con estos resultados; de hecho, nunca había albergado la posibilidad de que estuviese en peligro de morir durante la cirugía y, de hecho, tenía urgencia por empezar a recuperarse. Este optimismo resulta beneficioso para la recuperación de pacientes sometidos a cirugía de bypass coronario (Scheier y cols., 1989), pero el elemento positivo del optimismo es, tal vez, la sensación de control que acompaña a dicho optimismo (Fitzgerald, Tenne, Afflect & Pransky, 1993). Si bien algunos pacientes afirman haber experimentado mejoras que atribuyen a la cirugía cardiaca (Goldman & Kimball, 1985), no todos lo hacen. Los problemas psicológicos pueden causar dificultades en aquellos que no experimentan mejoría. Carlos es uno de los pacientes que, mayoritariamente, se sienten mejor tras la cirugía. Su depresión se redujo transcurrido un año y ahora no experimenta problemas físicos ni psicológicos debidos a la enfermedad cardiovascular o a la cirugía.

Intervenciones psicológicas en la rehabilitación cardiaca

Las intervenciones psicológicas en los pacientes cardiacos suelen iniciarse cuando éstos se encuentran hospitalizados (Sotile, 1996). Si bien muchos pacientes no sienten la necesidad de solicitar ayuda psicológica y tal vez se sienten incómodos si una tercera persona lo hace por ellos, los consejos psicológicos pueden mejorar la experiencia de la hospitalización, contrarrestando parte de la ansiedad que produce la monitorización durante los cuidados intensivos, aumentando la confianza del paciente en el equipo médico y en el personal hospitalario. Por otra parte, los familiares tienen que comprender las características de la enfermedad cardiaca del paciente, por lo que la mayor parte de los programas de asistencia contienen la información necesaria para combatir ideas preconcebidas acerca de la recuperación de dicha enfermedad.

Las intervenciones psicológicas pueden ser efectivas a la hora de tratar la ansiedad y la depresión, los problemas psicológicos más frecuentes entre los pacientes del corazón. Un programa de asesoramiento intrahospitalario sirvió para verificar la efectividad de aconsejar a los supervivientes de un infarto y a sus cónyuges (Thompson & Meddis, 1990a, 1990b). El programa se basaba en una serie de sesiones de asesoramiento de treinta minutos que se realizaban mientras el paciente permanecía en el hospital. Los pacientes y sus cónyuges experimentaban una ansiedad y depresión significativamente menores, reducción que se mantuvo seis meses después. Este programa demostró que una simple intervención psicológica podía resultar eficaz entre los pacientes cardiacos y sus propios familiares.

Otro proyecto de investigación evaluó el efecto del apoyo social en la recuperación tras la hospitalización por enfermedad cardiaca (Fontana, Kerns, Rosenberg & Colonese, 1989). Estos investigadores establecieron que el apoyo social reducía la experiencia del estrés como el de la angustia y que dicho apoyo social era más importante durante los primeros seis meses posteriores a la hospitalización que en los seis meses siguientes. Este resultado sugiere el valor tanto de las intervenciones psicológicas efectua-

das en los pacientes como en grupos de apoyo para los familiares. Los familiares que comprenden las características de un programa de rehabilitación cardiaca pueden ayudar a los pacientes a mejorar los factores críticos del apoyo social.

En resumen

Tanto el infarto de miocardio como la cirugía cardiaca pueden ocasionar problemas psicológicos tanto a los pacientes como a los familiares. La depresión es el problema psicológico más habitual y persistente para aquellos que se han sometido a una cirugía cardiaca. Los pacientes no son los únicos que experimentan depresión, sino que también lo hacen las esposas de los hombres que han tenido un infarto. El temor y la ansiedad son emociones frecuentes y pueden generar conflictos en las familias que modifican la naturaleza de sus relaciones conyugales. Algunos pacientes experimentan síntomas propios de ciertos trastornos psicológicos graves muchos días después de la cirugía, pero estos síntomas sólo duran unos cuantos días.

Los programas de rehabilitación cardiaca intentan ayudar a los pacientes sometidos a intervención cardiaca a incrementar su nivel de funcionamiento físico, social y psicológico. Estos programas suelen incluir regímenes para modificar el estilo de vida de los pacientes, así como intervenciones destinadas a reducir los efectos psicológicos de las enfermedades coronarias en los pacientes y sus familias. Además del dolor y el malestar asociados a la hospitalización, las intervenciones psicológicas tratan la ansiedad y la depresión que afectan la vida de los pacientes cardiacos y sus familias.

Afrontar el cáncer

En el capítulo 10 conocimos a Victoria cuando tenía 16 años. Su diagnóstico y tratamiento resultaron muy estresantes, no sólo para ella, sino también para sus padres y sus tres hermanos. Después de su tratamiento inicial, se sometió a una quimioterapia intensiva de tres meses y a otra más moderada durante otros seis meses. El hospital en el que recibió el tratamiento estaba a más de 800 kilómetros de su casa, por

lo que el transporte al hospital era una de las fuentes de estrés para la familia. Las náuseas que experimentaba como uno de los efectos secundarios de la quimioterapia le prohibían volar, por lo que sus padres la llevaban y traían en coche a sus citas. Esta cuestión requería su tiempo, por lo que toda la familia debía ocuparse de Victoria y su tratamiento, descuidando con frecuencia las necesidades de los demás miembros de la familia.

Victoria no podía ir al colegio, en donde se había convertido en una popular y destacada estudiante, pero participó en un programa escolar a distancia, de manera que no tuviera que abandonar sus estudios. Estar apartada de sus amigos y sola en casa todos los días resultó para Victoria uno de los aspectos más desoladores del periodo de seis meses en el que se sometió a una terapia menos intensiva. Ella considera que esta experiencia la hizo cambiar, volviéndose más introspectiva y menos dispuesta a salir.

Sus amigos no sabían cómo tratarla. El hecho de tener una compañera con una enfermedad potencialmente mortal era algo que nunca habían vivido y la extraña sensación que tenían hacia ella hacía que la evitaran. Victoria también creyó que su novio se apartaría de ella debido a la enfermedad, pero esto no ocurrió y, de hecho, su relación perduró durante todo el tratamiento y cierto tiempo después. La familia de Victoria atravesó todos los problemas de una familia en crisis, pero todos la soportaron y apoyaron a la chica durante todo el tratamiento. Este apoyo era importante para ella, puesto que siempre había mantenido una relación estrecha con su familia y se sentía distanciada de sus amigos durante el tratamiento.

Tal y como recomiendan los expertos (Moos, 1984), Victoria y su familia encontraron aspectos positivos en su enfermedad y, de hecho, la familia mantuvo una relación muy estrecha durante todo el tratamiento.

La Sociedad Americana contra el Cáncer (1998) estimó que más de 1,25 millones de personas en los Estados Unidos fueron diagnosticadas de esta enfermedad durante 1998. La mayor parte de estas personas experimentaron sentimientos similares a los de Victoria, que no sólo se sentía ansiosa y asustada, sino que también estaba enojada. De hecho, el diagnóstico

de cáncer casi siempre tiene un fuerte impacto en el paciente. Ayudar a las personas a afrontar sus reacciones emocionales a este diagnóstico y a prepararse para afrontar los efectos negativos de algunos tratamientos del cáncer son tareas importantes correspondientes a los asistentes sanitarios con orientación psicológica.

El impacto psicológico del cáncer

Aunque algunos pacientes de cáncer sufren problemas psicosociales como resultado de su enfermedad, un malestar intenso y la depresión no son universales. El porcentaje de pacientes que experimentan problemas psicológicos depende de cómo se definan estos problemas. La mayor parte de los pacientes con cáncer experimentan alguna clase de depresión después de recibir un diagnóstico de su enfermedad, pero cuando utilizan como criterio la depresión clínica, la prevalencia entre los pacientes de cáncer tal vez no sea mayor que entre otros pacientes hospitalizados. Por ejemplo, sólo un 6% de los pacientes de cáncer tratados en un estudio estaban clínicamente deprimidos (Derogatis y cols., 1983). Cuando se consideran otros problemas psicosociales conjuntamente con la depresión, aumenta el impacto del malestar emocional en el cáncer, de acuerdo con lo cual un 47% de los pacientes tienen cierta clase de trastornos psiquiátricos. El malestar ligero crónico y la ansiedad fueron los problemas más habituales. Si bien la mayor parte de los pacientes de cáncer no experimentan problemas psicológicos, sí pueden padecer trastornos de otra clase (Telch & Telch, 1985).

Problemas asociados a los tratamientos del cáncer

En la actualidad, casi todos los tratamientos médicos del cáncer tienen efectos secundarios negativos que pueden añadir estrés a la vida de los pacientes. Estas terapias incluyen la cirugía, la radiación, la quimioterapia, el tratamiento hormonal y la inmunoterapia. Las primeras tres son las más habituales y, por lo tanto, las más estresantes.

Barbara Andersen (1998) informó de que las intervenciones psicológicas pueden reducir efec-

tivamente el malestar y el dolor en los pacientes que se someten a tratamientos de cáncer. Aquellos pacientes con cáncer que se someten a cirugía suelen experimentar malestar, rechazo y temor y, con frecuencia, reciben un menor apoyo emocional que otros pacientes operados. El estrés postquirúrgico disminuye la respuesta inmune, la cual puede prolongar la tasa de recuperación y aumentar la vulnerabilidad a otras enfermedades. La radiación y la quimioterapia también presentan efectos secundarios graves. Muchos pacientes que se someten a una terapia de radiación acuden al tratamiento con temor y ansiedad, temiendo la pérdida del cabello, la aparición de quemaduras, náuseas, vómitos, fatiga y esterilidad. La mayor parte de estas situaciones se producen, de modo que los temores de los pacientes no son infundados. Sin embargo, éstos rara vez están adecuadamente preparados para enfrentar sus tratamientos de radiación y, de hecho, su temor y ansiedad pueden agravar la severidad de estos efectos secundarios.

La quimioterapia también se ve acompañada con frecuencia por efectos secundarios desagradables que precipitan las reacciones de estrés en los pacientes de cáncer. Al menos la mitad de dichos pacientes tratados con quimioterapia experimentan náuseas, fatiga, depresión, cambio de peso, pérdida del cabello, trastornos del sueño y pérdida de apetito (Burish, Meyerowitz, Carey & Morrow, 1987). También son habituales los problemas sexuales, independientemente del lugar en el que se desarrolle el cáncer y, de hecho, el 70% de las mujeres entrevistadas tres años después de la quimioterapia presentan un interés sexual disminuido o nulo, mientras que el 85% de los hombres bajo tratamiento de la enfermedad de Hodgkins han perdido su potencia sexual.

Victoria utilizó el término "terrible" para describir su tratamiento de quimioterapia. Algunos de los procedimientos fueron dolorosos y los efectos secundarios hicieron que Victoria se sintiera indefensa y sin control. Durante el transcurso de los tratamientos de quimioterapia, ella experimentó náuseas y vómitos. Perdió el apetito y todo el interés por la comida, por lo que perdió unos 15 kilos. Se quedó casi sin cabello y experimentó una importante pérdida de

la coordinación y una disminución de la capacidad de concentración. Años más tarde, considera que sigue sin recuperar su antigua capacidad de concentración. Muchos pacientes de cáncer tienen las mismas experiencias desagradables propias de la quimioterapia.

No sólo la quimioterapia produce náuseas en los pacientes, sino que algunas experiencias son anticipatorias de la náusea; en otras palabras, la náusea está condicionada por ciertas imágenes y olores que preceden al tratamiento. Numerosas intervenciones psicológicas han mostrado cierto éxito a la hora de controlar las reacciones anticipadas, incluyendo la hipnosis, la relajación muscular progresiva, conjuntamente con las imágenes guiadas, la desensibilización sistemática, la desviación de la atención y el biofeedback (Andersen, 1989).

El estrés en los antiguos pacientes de cáncer

Más de la mitad de los pacientes de cáncer sobreviven al menos cinco años (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos [USDHHS]) y muchos no muestran señales físicas de la enfermedad durante dicho periodo (Burish y cols., 1987). Sin embargo, muchos de estos problemas continúan provocando reacciones psicológicas al cáncer. Los pacientes de cáncer cuya enfermedad va remitiendo suelen padecer estrés y otros problemas psicológicos durante años, antes de recuperar una vida normal (Burish y cols., 1987). Cuanto más prolongado es el periodo de remisión de la enfermedad, mayores probabilidades hay de que los pacientes recuperen la calidad de vida previa. No obstante, muchos pacientes de cáncer siguen manifestando ansiedad respecto a la recurrencia de la enfermedad y están pendientes de cualquier síntoma físico para determinar un posible signo de cáncer. Victoria temía especialmente una posible recaída los dos años posteriores al inicio de la remisión de la enfermedad. Con el transcurso de los años, sus temores se desvanecieron, pero sigue experimentando ansiedad ante la posibilidad de una repetición.

Paradójicamente, algunos pacientes se adaptan a su tratamiento y encuentran dificultades a la hora de recuperar un funcionamiento normal.

Ciertos pacientes sienten tristeza al tener que abandonar el entorno protector del hospital. De forma similar, los padres de los pacientes con leucemia que participaron en un estudio mostraron mayor ansiedad cuando sus hijos dejaron el tratamiento de quimioterapia. "Dejar el tratamiento significó una pérdida de seguridad y una reducción del apoyo social. Posiblemente, el tratamiento también proporcionaba una sensación de mayor control al otorgar a los pacientes un medio activo para tratar de controlar el cáncer" (Burish y cols., 1987, p. 162).

Pocos estudios de seguimiento han investigado los efectos del cáncer más allá de los cinco años después del tratamiento, si bien sólo un estudio analizó los casos de matrimonio y divorcio de los pacientes que habían sobrevivido al cáncer de cinco a quince años antes, cuando ellos eran niños o adolescentes (Byrne y cols., 1989). Los antiguos pacientes de cáncer se casaban en menor medida que los pertenecientes a un grupo control y aquellos que se casaban tenían una menor duración en su matrimonio. Además, los individuos que habían sobrevivido al cáncer del sistema nervioso central eran los que presentaban una diferencia más acusada y que el patrón de matrimonio entre los antiguos pacientes de cáncer que habían tenido tumores en otras áreas del cuerpo eran similares a los de las personas que no habían desarrollado cáncer durante la infancia o la adolescencia. Este estudio mide solamente el aspecto del ajuste después del cáncer infantil, pero dicho aspecto representa un índice importante de adaptación normal. Los resultados indican que el cáncer no impidió que la mayor parte de estas personas se casaran y sus matrimonios se equipararan en duración con los de las personas que no tenían antecedentes.

Tratamiento psicológico de los pacientes de cáncer

Hemos observado que el diagnóstico de cáncer suele producir una crisis importante que suele provocar ira, depresión, ansiedad, así como otras reacciones emocionales. Cada uno de estos sentimientos suele producir efectos nocivos en la salud psicológica de los pacientes y también en las relaciones con los miembros de la



Figura 11.0b. La conducta de enfermedad está encaminada a determinar el estado de salud.

familia y el personal médico. Por esta razón, la psicoterapia individual o de grupo o una combinación de ambas puede ofrecer un aporte importante en los tratamientos de cáncer.

Los psicólogos han ayudado a los pacientes de cáncer a dominar técnicas tales como el entrenamiento para la relajación con el objeto de reducir el dolor, mitigar el insomnio y las náuseas; autoinstrucciones o, lo que es lo mismo, entablar un monólogo interno y constructivo; habilidades de solución de problemas, incrementando la sensación de control personal (Telch & Telch, 1985). Muchas de estas estrategias de afrontamiento van dirigidas a la reducción de los efectos negativos de intervenciones médicas como la quimioterapia, la cirugía y la radiación y, ciertamente, muchas de estas estrategias son eficaces, incluyendo la relajación muscular profunda para aliviar las náuseas posteriores a la quimioterapia. Las técnicas destinadas a aumentar el control personal mediante la solución de problemas parecen menos efectivas.

Algunos investigadores han destacado las ventajas que presentan los grupos de apoyo so-

cial como parte del tratamiento de los pacientes de cáncer (Dunkel-Schetter & Wortman, 1982; Wellish, 1981). Puede resultar más fácil participar en discusiones sobre los temores, la ansiedad y la incertidumbre que enfrentan todos los pacientes de cáncer si se realizan en un grupo de personas con problemas similares. Los pacientes de cáncer pueden desear no preocupar a sus amigos y familiares con las dificultades adicionales que provoca una discusión abierta de la enfermedad. Como resultado, los amigos y los familiares pueden retirar su apoyo emocional y físico, dejando a los pacientes con menor apoyo social en un momento en que sus necesidades de apoyo han aumentado. Los grupos de apoyo de los pacientes de cáncer se dirigen a aumentar el apoyo social y la reducción del malestar emocional. Los estudios efectuados en numerosos grupos han mostrado su efectividad a la hora de ayudar a los pacientes con cáncer a manejar sus reacciones emocionales. Por otra parte, diversos estudios han establecido que los pacientes que participan en estos grupos viven más tiempo que aquellos que sólo recibieron cuidados médicos.

David Spiegel y sus colegas (Spiegel, 1993; Spiegel, Bloom & Yalom, 1981; Spiegel, Kraemer, Bloom & Gottheil, 1989) estudiaron los beneficios que aportaban los grupos de apoyo en el ajuste emocional y la capacidad de supervivencia de las pacientes de cáncer de mama. Los grupos de apoyo se reunían dos veces por semana durante un año. Uno de ellos incluía un ambiente de apoyo en el que las mujeres podían expresar sus emociones negativas, mientras que el otro incluía un grupo similar de apoyo más hipnosis. Transcurrido un año, los pacientes de ambos grupos de apoyo estaban menos tensos y deprimidos, presentando menos signos de cansancio y fobias que los pacientes no tratados. Por otra parte, los pacientes que habían participado en grupos de apoyo con hipnosis experimentaban niveles significativamente más bajos de dolor que aquellos que habían recibido una terapia de apoyo en grupo o ningún tratamiento. La experiencia del grupo de apoyo también se relacionó con un periodo de supervivencia más prolongado, de acuerdo con el cual las mujeres que habían formado parte de estos grupos vivían una media de 18 meses más que aquellas que habían recibido exclusivamente tratamiento médico.

Un estudio similar efectuado en pacientes con melanoma maligno señaló que los pacientes que habían participado en el grupo mostraban una capacidad mayor de afrontar su situación y una recurrencia inferior del cáncer en comparación con un grupo que sólo había recibido cuidados médicos (Fawzy y cols., 1993). Seis años después del tratamiento inicial, sólo tres de los 34 pacientes del grupo sometido a terapia habían muerto, en comparación con 10 de los 34 pacientes del grupo control. Por esta razón, las intervenciones psicosociales pueden mostrar doble beneficio a la hora ayudar a los pacientes con cáncer a afrontar su enfermedad e incrementar el tiempo de supervivencia.

Los pacientes jóvenes con cáncer presentan especiales problemas de afrontamiento. En primer lugar, los niños con cáncer suelen verse apartados de un entorno seguro, como el que viven en su casa y en familia, su fuente principal de apoyo físico y social. Por otra parte, los padres experimentan una sobrecarga emocional y económica, que puede tener un impacto nega-

tivo en su relación con el niño. Ciertamente, los padres padecen los efectos emocionales residuales debidos al cáncer de su hijo, que resultan similares al trastorno de estrés postraumático (Kazak y cols., 1997). Por otra parte, los niños con enfermedades crónicas pueden creer que son responsables de su situación, considerando que han hecho algo malo que les haya ocasionado el cáncer. El hecho de recuperar una rutina normal cuanto antes, incluyendo el regreso al colegio, beneficia a estos niños.

Los pacientes adolescentes con cáncer comparten algunas de las necesidades de los niños, pero experimentan problemas adicionales relacionados con la consolidación de su rol sexual y su autonomía. Las incertidumbres sobre el futuro que albergan todos los pacientes con cáncer son, en el caso de los adolescentes afectados por esta enfermedad, los aspectos asociados a su vocación profesional y un posible matrimonio y vida familiar. Además de no tener certeza de estar vivos en el futuro, los pacientes adolescentes con cáncer son más sensibles que los adultos a los cambios físicos que suele provocar el tratamiento (Wellish, 1981). La pérdida de un miembro, las cicatrices que deja una cirugía o la pérdida del cabello debida a la quimioterapia pueden constituir una experiencia aterradora, una amenaza para la autoestima, un problema de autoconfianza y un impedimento para ser aceptados entre sus iguales.

Victoria no se sometió a la cirugía y tampoco tenía cicatrices, pero al perder el cabello, sus amigos la trataban de forma distinta, resultando ambas cosas estresantes para ella. Sus padres se ocuparon de que siguiera estudiando en casa para mantenerla ocupada y para ayudarla a que continuara sus estudios. Esta estrategia fue muy adecuada, puesto que permitió a Victoria graduarse junto a sus compañeros de instituto y prepararse para la universidad. Nunca creyó que fuera a morir, por lo que estaba ansiosa por participar en todas aquellas actividades que le permitieran continuar llevando una vida lo más normal posible durante su tratamiento.

Los pacientes suelen sentirse socialmente obligados a parecer alegres y optimistas. En vista de que deben afrontar numerosas incertidumbres sobre su tratamiento y pronóstico, pueden sentirse muy agobiados al tener que expresar

un optimismo que tal vez no sientan (Dunkel-Schetter & Wortman, 1982). El engaño que supone parecer optimista y el esfuerzo por aceptar el cáncer pueden resultar más perjudiciales que beneficiosos. Por ejemplo, los pacientes de cáncer que luchan encarnizadamente contra la enfermedad suelen vivir más tiempo que los que aceptan pasivamente su destino (Pettingale, Morris, Greer & Hybittle, 1985). Por esta razón, la expresión sincera de los propios sentimientos puede ser emocional y fisiológicamente saludable para los pacientes de cáncer. Sin embargo, el pesimismo, la desesperanza y la depresión son sentimientos negativos que no contribuyen a mejorar la salud. Un poco de esperanza –o espíritu combativo– puede beneficiar a todos los pacientes durante la etapa de recuperación.

En resumen

El diagnóstico del cáncer puede ser para algunos una sentencia de muerte, pero cada vez son más las personas que sobreviven a esta enfermedad. El dolor suele ser un problema frecuente en el caso de los pacientes con cáncer, de acuerdo con lo cual dos tercios sufren dolores agudos. Los pacientes con cáncer suelen experimentar depresión, estrés conyugal y otros trastornos emocionales y psicológicos, pero estos padecimientos no son inevitables y cierta evidencia sugiere que, en el caso de los pacientes con cáncer, la incidencia es sólo ligeramente más elevada.

Los tratamientos médicos estándar del cáncer –cirugía, quimioterapia y radiación– tienen, en su totalidad, efectos secundarios que suelen producir un estrés añadido. Estos efectos secundarios incluyen cambios en la imagen corporal, pérdida del cabello, náuseas, fatiga y esterilidad. Las intervenciones psicológicas, como la relajación, la psicoterapia individual y grupos de apoyo, pueden ayudar a los pacientes a afrontar los efectos desagradables del cáncer.

Adaptarse a la diabetes

A Lucía se le diagnosticó diabetes mellitus cuando tenía cuatro años. No tiene recuerdos claros de una vida sin diabetes y ninguna de las

facetas de su vida ha podido escapar a los efectos de esta enfermedad. Recuerda que otros niños la rechazaban en la escuela porque temían que jugar con ella les contagiase. Lucía ocultó su situación durante la pubertad y en los años de instituto, pero sus intentos por adaptarse a su entorno le hicieron descuidar su régimen de tratamiento.

La fisiología de la diabetes

Antes de examinar cuestiones psicológicas en el manejo de la diabetes, observaremos más de cerca la fisiología de este trastorno. El **páncreas**, situado debajo del estómago, produce diversas clases de secreciones. Los **islotos de Langerhans** presentes en el páncreas producen varias hormonas, dos de las cuales, el glucagón y la insulina, son fundamentales para el metabolismo. El **glucagón** estimula la secreción de glucosa y, por ello, actúa como mecanismo de elevación de los niveles de azúcar en la sangre. La acción de la **insulina** es totalmente contraria. La insulina reduce el nivel de glucosa en la sangre, haciendo que el tejido de las membranas celulares se abra para que la glucosa pueda penetrar en las células más fácilmente. Cualquier anomalía en los islotes produce dificultades en el metabolismo del azúcar. La diabetes mellitus es un trastorno causado por la deficiencia de insulina. Si los islotes no producen la cantidad adecuada de insulina, el azúcar no puede ser transportada de la sangre a las células para su aprovechamiento. De esta manera, se acumula un exceso de azúcar en la sangre, apareciendo también niveles excesivos de azúcar en la orina. Si dicha regulación es insuficiente, la diabetes puede provocar un coma o, incluso, la muerte. Las dos clases de diabetes mellitus son (1) la diabetes mellitus insulino dependiente, también conocida como diabetes juvenil o del Tipo I y (2) la diabetes mellitus no dependiente de insulina, también conocida como diabetes adulta o del Tipo II. El primer caso consiste en una enfermedad autoinmune que tiene lugar cuando el sistema inmunológico ataca a las células fabricantes de insulina del páncreas, destruyéndolas (Roberts, 1998). Este proceso puede aparecer antes de cumplir los treinta y deja al organismo sin la capacidad de producir insulina, por lo

que la persona debe inyectarse dicha sustancia. La diabetes del Tipo II aparece durante la edad adulta, sobre todo cuando el individuo ha cumplido los treinta. Esta diabetes afecta de forma desproporcionada a ciertas minorías étnicas y aquellos que desarrollan la enfermedad suelen tener sobrepeso y disponer de escasos medios económicos (Fisher y cols., 1997; USDHHS, 1998b). Las características de ambos tipos de diabetes se ilustran en la tabla 11.1. Ambas requieren ciertos cambios en el estilo de vida para que el paciente se adapte a la enfermedad y minimice las complicaciones en su salud. La diabetes es una de las enfermedades crónicas que requieren un control diario y una adherencia relativamente estricta a los regímenes médicos, así como a un estilo de vida específico.

La administración sirve para controlar los síntomas más graves que presenta la deficiencia de esta sustancia, pero no cura la enfermedad. Tampoco las inyecciones de insulina sustituyen la producción normal de esta hormona. La falta de insulina impide que el nivel de azúcar en la sangre sea regulado por los mecanismos de control del organismo. Esta incapacidad de regulación hace que los diabéticos tengan diversos problemas de salud. Este elevado nivel de azúcar parece estar relacionado con el desarrollo de (1) daños en los vasos sanguíneos, por lo que los diabéticos tienden a desarrollar problemas cardiovasculares (los diabéticos presen-

tan el doble de probabilidades que la gente sana de padecer hipertensión y enfermedades cardíacas); (2) daños en la retina, por lo que los diabéticos corren el riesgo de padecer ceguera (los diabéticos presentan una tendencia 17 veces mayor de perder la vista que los que no sufren esta enfermedad); y (3) enfermedades renales, lo que hace que los diabéticos suelen padecer en mayor medida enfermedades renales. Por otra parte, los diabéticos, en comparación con las personas que no lo son, presentan un riesgo dos veces mayor de padecer cáncer de páncreas (Everhart & Wright, 1995). Lucía sufrió daños en ambas retinas a los 17 años de edad y la cirugía por láser le deterioró la vista de forma permanente. No es ciega, tal y como temían los médicos que ocurriera, pero no puede ver de noche, a la vez que sólo consigue enfocar la vista transcurridos unos segundos. Sus dificultades visuales impiden que pueda conducir.

El impacto de la diabetes

El diagnóstico de cualquier enfermedad crónica produce un impacto en los pacientes por dos razones. En primer lugar, hay que destacar la reacción emocional que produce tener conocimiento de que se padece una enfermedad incurable que durará toda la vida y, en segundo lugar, los ajustes en el estilo de vida que impone esta enfermedad. En el caso de la diabetes, que se inicia durante la infancia, tanto los niños como sus padres deben afrontar la pérdida de



Tabla 11.1. Características de la diabetes mellitus dependiente de insulina y no dependiente de insulina.

Dependiente de insulina	No dependiente de insulina
Suele aparecer antes de los treinta años de edad.	Suele aparecer después de los treinta años de edad.
Los pacientes presentan un escaso peso corporal.	Los pacientes sufren sobrepeso.
Los pacientes experimentan frecuentemente sed y deseos de orinar.	Los pacientes experimentan frecuentemente sed y deseos de orinar.
Afecta por igual a hombres y a mujeres.	Afecta en mayor medida a las mujeres.
No tiene correlato socioeconómico.	Afecta principalmente a las clases más desfavorecidas.
Requiere la administración de inyecciones de insulina.	No requiere inyecciones de insulina.
Aumenta el riesgo de daños renales.	Presenta riesgo cardiovascular.
Constituye el 5% de los casos de diabetes.	Conforma el 95% de los casos de diabetes.



Figura 11.0c. Inyectarse insulina es una de las tareas que los niños con diabetes Tipo I deben aprender.

salud del niño (Kovacs, y cols., 1990) y aprender a manejar la enfermedad, que incluye cuidadosas restricciones en la dieta, inyecciones de insulina y la recomendación de efectuar ejercicios regulares. Las restricciones dietéticas incluyen un estricto horario en las comidas, así como la adherencia al consumo de una serie de alimentos permitidos y la prohibición de otros. Los diabéticos deben comprobar sus niveles de azúcar en la sangre al menos una vez al día (y tal vez varias veces), extrayendo una muestra de sangre y utilizando correctamente el equipo de comprobación. Los resultados orientan a los diabéticos a valorar la cantidad adecuada de sus inyecciones de insulina. Estas inyecciones también deben administrarse diariamente y pueden constituir una fuente de temor y estrés. Las visitas médicas regulares, que pueden asustar a los niños y crear dificultades de horario para los padres, forman parte del régimen.

Lucía no cuidaba muy bien de sí misma cuando era adolescente. Aprendió a administrarse las inyecciones de insulina cuando tenía 6 años y su adherencia al régimen siempre fue bastante buena. El problema estaba en la dieta. Nunca le gustaron los dulces, de manera que no le resultaba difícil evitarlos, pero era bastante melindrosa para comer tres veces al día. Le resultaba fácil saltarse las comidas y vio en esta práctica una estrategia para perder peso. Sin embargo,

un régimen de este tipo la condujo al hospital, debido a que su nivel de azúcar en la sangre era demasiado bajo.

La diabetes no dependiente de insulina (Tipo II) no suele requerir el uso de inyecciones de insulina, pero esta clase de diabetes sí supone la incorporación de cambios en el estilo de vida y medicación de administración oral. Los afroamericanos, los hispanoamericanos y los americanos nativos enfrentan mayor riesgo de contraer diabetes del Tipo II que los americanos de procedencia europea (USDHHS, 1998b), al tiempo que el sobrepeso constituye un factor de riesgo en todos los grupos. Ciertamente, el hecho de ganar peso aumenta el riesgo de contraer diabetes del Tipo II, así como perderlo reduce estas posibilidades (Colditz, 1995). Por esta razón, un componente frecuente del tratamiento es la pérdida de peso. Los diabéticos del Tipo II deben tener en cuenta las restricciones dietéticas y ceñirse a sus horarios de medicación oral. La diabetes suele afectar la actividad sexual tanto de los hombres como de las mujeres y, además, a las mujeres diabéticas embarazadas suelen tener problemas durante el período de gestación. La diabetes del Tipo II produce mayores problemas circulatorios, de manera que los diabéticos adultos son más propensos a desarrollar trastornos cardiovasculares, constituyendo ésta su principal causa de muerte.

Algunos diabéticos niegan la gravedad de su enfermedad e ignoran la necesidad de efectuar restricciones dietéticas y de tomar la medicación necesaria. Otros se vuelven agresivos y adoptan dos conductas posibles. Por ejemplo, exteriorizan su agresividad, rechazando adherirse al tratamiento, o bien la interiorizan, deprimiéndose. Finalmente, muchos diabéticos desarrollan dependencias psicológicas y necesitan que otros cuiden de ellos, sin adoptar un papel activo en su propio cuidado. Todas estas reacciones pueden interferir en el manejo de los niveles de azúcar en la sangre, provocando graves complicaciones de salud, incluyendo la muerte.

Lucía solía restar gravedad a su situación hasta que experimentó un fallo renal a los 22 años. Tuvo que someterse a una diálisis y, eventualmente, recibió un trasplante de riñón. En el hospital se percató por primera vez de lo delicada que era su situación. No sólo comprendió que podía morir, sino que la posibilidad de padecer daños en el sistema nervioso o la amputación de un miembro le obligaron a ser más cauta sobre su cuidado personal. Ahora vigila su nivel de azúcar en la sangre al menos tres veces al día, come con regularidad y se administra adecuadamente las inyecciones de insulina.

El papel de la psicología de la salud en la diabetes

Los psicólogos de la salud participan tanto en la investigación como en el tratamiento de la diabetes. Los esfuerzos de los investigadores se han centrado en la manera en que los diabéticos comprenden y conceptualizan su enfermedad, el efecto del estrés en el metabolismo de la glucosa, en la dinámica familiar con niños diabéticos y los factores que influyen en la adherencia de los pacientes a los regímenes médicos. Los psicólogos de la salud orientan su trabajo hacia la mejora de la adherencia a las prescripciones médicas, de manera que los diabéticos puedan controlar los niveles de glucosa en la sangre y minimizar sus complicaciones de salud.

Se ha supuesto que el estrés juega un doble papel en la diabetes: como posible causa de la enfermedad y como factor que influye en la regulación del azúcar en la sangre de los diabéti-

cos (Wertlieb, Jacobson & Hauser, 1990). El papel del estrés como factor que determina los niveles de azúcar en la sangre resulta más claro que cualquier causal que dicho factor pueda jugar en la precipitación de dicha enfermedad. Por ejemplo, un estresor activo como la resolución de problemas matemáticos produce mayores efectos en el nivel de glucosa en sangre en los diabéticos que un estresor pasivo como la visualización de una película de terror. No todos los diabéticos mostraron cambios en el nivel de glucosa en respuesta al estrés, pero más de la mitad sí lo hizo. Un estudio longitudinal examinó el papel del estrés en el control metabólico de los niños en edad escolar con la diabetes del Tipo I (Goldson, Kovacs, Obrosky & Iyengar, 1995). El grado en que los acontecimientos negativos estresantes afectaban a la vida del niño fue un importante factor de predicción del control metabólico, pero *varios* acontecimientos vitales estresantes y negativos apenas contribuyeron a la regulación de la glucosa en la sangre. Lucía considera que los acontecimientos negativos y estresantes son un problema importante para el manejo de su situación. De hecho, tiene dificultades para adherirse al régimen cuando se pelea con su novio. Los investigadores han especulado que incluso los aspectos vitales positivos, como un logro personal extraordinario, pueden afectar al control metabólico.

Otra línea de investigación se centra en la comprensión de los pacientes diabéticos de su enfermedad y en la manera en que dicha comprensión afecta a su conducta. Tanto los pacientes como los trabajadores de la salud suponen que los pacientes reconocen los síntomas de un nivel elevado o escaso de glucosa en la sangre y esta percepción resulta importante en el manejo de la diabetes. Sin embargo, la percepción de los síntomas no es tan precisa como cabría suponer (Gonder-Frederick, Cox, Juanbitt & Pennebaker, 1986). Por ejemplo, el 58% de los diabéticos tenían ideas imprecisas sobre las características de un nivel elevado de glucosa en la sangre, mientras que el 42% no distinguía correctamente cuándo estos niveles eran bajos. Estos pacientes presentaban la mayor probabilidad de *creer* que tenían un problema que, en realidad, era inexistente. Es decir, sus informes acerca de los síntomas percibidos eran falsas alarmas. Asi-

mismo, los pacientes sobreestimaron los síntomas que indicaban la presencia de algún problema, pero la tendencia a hacer caso de falsas alarmas era la más frecuente. Las mujeres que participaron en el estudio eran más vigilantes, tanto si su percepción de los síntomas era correcta o no, mientras que los hombres se percataban en menor medida de los síntomas. Estos resultados sugieren que la educación entre los diabéticos no resulta eficaz a la hora de enseñar a los pacientes a percibir los síntomas.

La adherencia de los diabéticos al tratamiento es bastante pobre (Harris & Lustman, 1998; Johnson, Freund, Silverstein, Hansen & Malone, 1990; Johnson, Tomer, Cunningham & Henretta, 1990; Orme & Binik, 1989) y este problema es una de las principales preocupaciones de los psicólogos que atienden a los diabéticos. Enfoques innovadores como un autoseguimiento de los niveles de glucosa en la sangre han resultado mucho menos eficaces de lo esperado, ya que los pacientes no utilizan la información que recogen para modificar el tratamiento (Wysocki, 1989; Wysocki, Green & Huxtable, 1989). Los pacientes tendían a ignorar los valores medidos y a estimar que sus necesidades de tratamiento no eran tan acusadas, presentando una visión optimista, no realista, y percepciones cognitivas distorsionadas.

Un estudio arrojó resultados más prometedores que demostraron el efecto de la hipnosis en la adherencia al régimen de tratamiento de la diabetes (Ratner, Gross, Casas & Castells, 1990). El único cambio que presentó la estrategia de manejo de la enfermedad fue el uso de la hipnosis. Los participantes eran adolescentes, grupo que se ceñía de un modo especialmente deficiente a los regímenes de tratamiento. Los adolescentes que habían sido hipnotizados presentaban niveles de glucosa en la sangre y de hemoglobina consecuentes con la adherencia. Si bien la hipnosis difiere de las estrategias de manejo tradicionales de la diabetes, el estudio sugiere que dicha técnica puede resultar útil para mejorar el cumplimiento de los pacientes, incluso en el caso de los diabéticos adolescentes.

El papel de la psicología de la salud en el manejo de la diabetes tiende a expandirse, ya que se pueden sumar componentes conductuales a los programas de educación de los pa-

cientes de diabetes. La educación por sí sola no resulta adecuada para ayudar a los diabéticos a seguir su régimen (Goodall & Halford, 1991). En vista de que factores situacionales como el estrés y la presión social que condiciona a una alimentación inadecuada afectan a la adherencia, los programas que incluyen un componente de entrenamiento conductual pueden resultar muy útiles en el manejo de la diabetes. Por otra parte, la capacidad de resolver problemas mejora la adherencia de los diabéticos a la dieta, al ejercicio y a las pruebas de glucosa en la sangre (Toobert & Glasgow, 1991). Estos programas de manejo con orientación conductual pueden enseñar a los diabéticos a mantener un estilo de vida más saludable.

En resumen

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica producida por el fallo de los islotes de Langerhans del páncreas, que no fabrican suficiente insulina, afectando los niveles de glucosa en la sangre y provocando efectos nocivos en muchos sistemas de órganos. Esta enfermedad puede aparecer tanto en la infancia como en la edad adulta, pero su aparición durante la adolescencia es mucho más grave, ya que los pacientes en esta edad requieren la inyección de insulina para sobrevivir. Los diabéticos deben guardar un estricto régimen dietético, practicar ejercicio y administrarse suplementos de insulina para evitar problemas graves en el aparato cardiovascular, anomalías neurológicas o complicaciones renales.

Como ocurre con otras enfermedades crónicas, el diagnóstico de la diabetes mellitus produce molestias tanto para los pacientes como para los familiares. Los psicólogos de la salud han estudiado los factores implicados en la adaptación a la enfermedad y aquellos que afectan a la adherencia a los cambios necesarios en el estilo de vida. Los diabéticos adolescentes son especialmente propensos a fallar en la adherencia, pero la técnica de autoseguimiento de los niveles de glucosa no ha resultado efectiva para mejorar el cumplimiento del régimen. Los programas de entrenamiento de solución de problemas y el desarrollo de esta capacidad han resultado más adecuados a la hora de ayudar a los diabéticos a manejar su enfermedad.

El manejo del VIH y el SIDA

Glenn Burke siempre quiso jugar al béisbol y reunía suficientes cualidades para jugar en las grandes ligas. De 1976 a 1979, fue un talentoso jugador de campo abierto de los Dodgers de Los Angeles y de los Atléticos de Oakland y jugó con los Dodgers en la Serie Mundial de 1977. La prometedora carrera de Burke no se materializó —no porque careciera de los talentos necesarios, sino porque los jugadores y los directivos sospechaban que era homosexual y que estaba arruinando su vida de deportista. Burke *era* homosexual, pero no reconoció esta inclinación abiertamente hasta dos años después de abandonar el béisbol. También era afroamericano y la combinación de ambos factores probablemente truncó su carrera en este deporte. Los prejuicios que existían en el ámbito del béisbol profesional durante la década de los setenta eran tan fuertes, que los Dodgers ofrecieron a Burke costearle una ostentosa luna de miel con la condición de que se casase. Después de trasladarse a los Atléticos de Oakland, Billy Martin, convertido entrenador de los Atléticos (y de otros equipos) dijo a Burke: “No quiero un marica en mi equipo”, por lo que el equipo rechazó de inmediato extender el contrato a este jugador.

Después de que su carrera en el béisbol tuviese un final prematuro, Burke continuó experimentando dificultades. Pasó algún tiempo en la prisión de San Quintín y un período vagando entre los “sin techo” por las calles de San Francisco. Finalmente, contrajo el SIDA, pero luchó arduamente contra la enfermedad y sobrevivió muchos meses más de lo que los médicos habían pronosticado. Después de desarrollar enfermedades relacionadas con el SIDA y perder casi cincuenta kilos de su anterior musculatura atlética, murió en mayo de 1995 a la edad de 42 años. A diferencia de muchos hombres homosexuales que desarrollan el SIDA, Burke se reconcilió con su familia y su hermana cuidó de él durante los últimos meses de su vida.

El SIDA es una enfermedad en la que el sistema inmunológico pierde su efectividad, dejando al organismo sin defensas frente a las enfermedades bacterianas, virales, fúngicas, parasitarias, cancerosas y otros trastornos oportunistas. La inmunodeficiencia en sí misma no es

mortal, pero sin el sistema inmunológico, el cuerpo no puede protegerse contra numerosos organismos que invaden el sistema y causan múltiples daños (para estudiar más a fondo el sistema inmunológico y su funcionamiento, consulte el capítulo 6). El peligro que entraña el SIDA procede de las infecciones oportunistas que se desencadenan cuando el sistema inmunológico no funciona adecuadamente. De esta manera, el SIDA resulta similar a la inmunodeficiencia en los niños que han nacido sin los órganos del sistema inmunológico y son vulnerables a una gran variedad de infecciones. El SIDA es el resultado de la exposición a un virus contagioso, el **virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)**. En la actualidad, se han descubierto dos variantes de este virus, el VIH-1, causa principal de la mayor parte de los casos de SIDA en los Estados Unidos, y el VIH-2, responsable de la mayor parte de los casos de SIDA en África, si bien algunos casos de esta última variante han aparecido en los Estados Unidos. La progresión de la infección del VIH hasta adoptar las características del SIDA es variable y, de hecho, son pocas las personas infectadas por el virus que se han visto libres de los síntomas del SIDA durante muchos años.

Incidencia y tasa de mortalidad del VIH/SIDA

El SIDA parece ser una enfermedad relativamente nueva, reconocida por primera vez en 1989. Algunos científicos (Corbitt, Bailey & Williams, 1990; Froland y cols., 1988) creen que esta enfermedad data al menos de la década de los cincuenta y, de hecho, los casos aislados del SIDA en los humanos pueden rastrearse miles de años atrás. La actual epidemia del VIH se originó entre los chimpancés africanos (Gao y cols., 1999) y, probablemente, se produjo porque uno de estos animales fue cazado para ser ingerido. Si bien este virus no es mortal entre los chimpancés, sí lo es en los humanos. Durante la década de los ochenta, tanto el número de nuevos casos como el número de fallecimientos atribuidos al SIDA aumentaron rápidamente hasta que la infección del VIH pasó a ser una de las diez causas de muerte más importantes en los Estados Unidos. Sin embargo, en la actualidad,

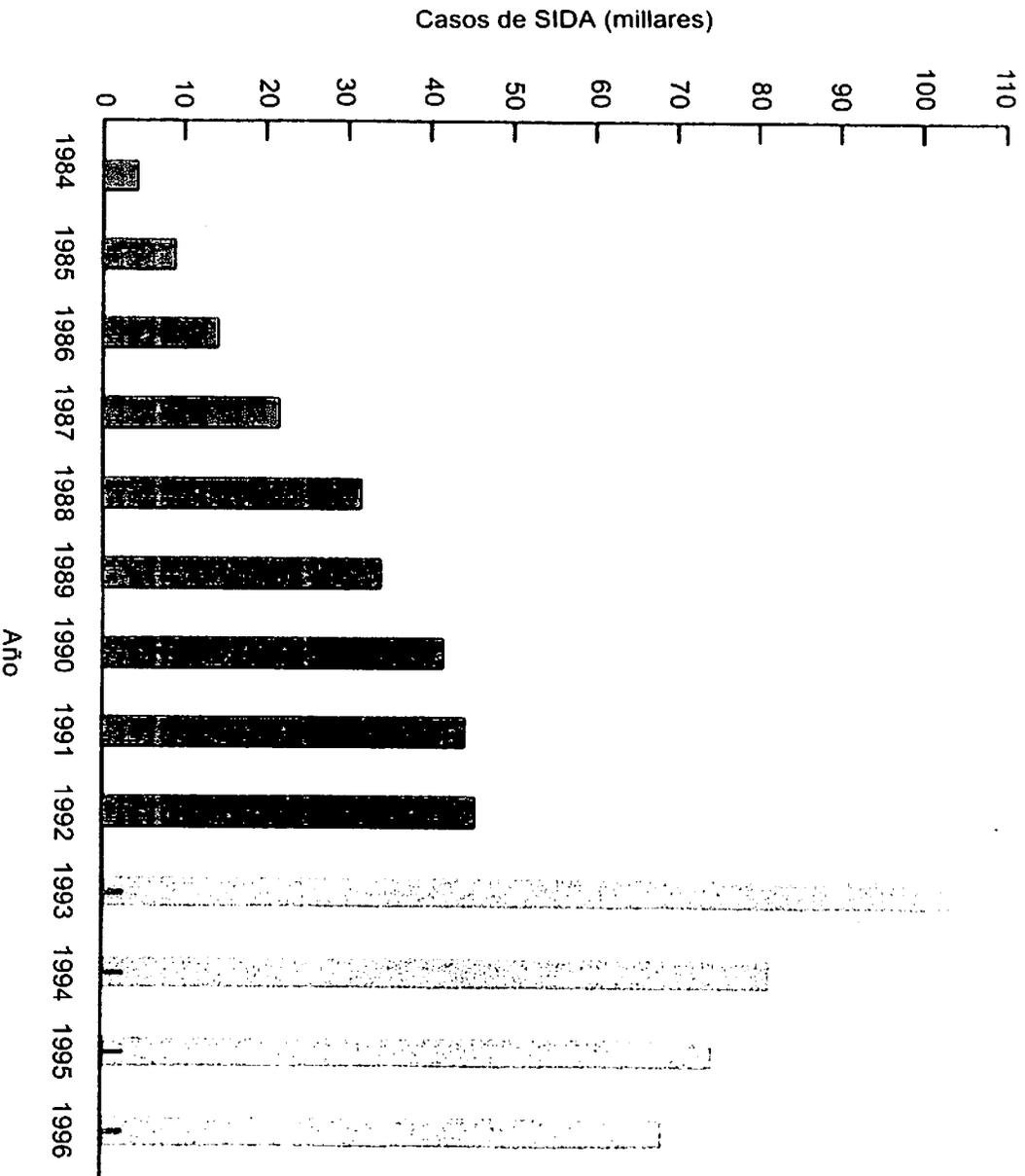


Figura 11.1. Incidencia de casos de SIDA por año, Estados Unidos, 1984 a 1997. Fuente: *Statistical Abstracts of the United States, 1997* (117ª ed., 141). U.S. Bureau of the Census, 1997, Washington, DC: U.S. Government Printing Office. NOTA: Los datos correspondientes al período comprendido entre 1993 y 1997 se basan en la definición extendida del SIDA y no son comparables con los datos anteriores.

dichas tasas han descendido drásticamente, por lo que ya no se encuentra entre estas diez causas de muerte (USDHHS, 1998b).

En 1992, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 1992) revisaron su definición de la infección del VIH, de manera que la cifra de incidencia de 1993 y los años subsiguientes ya no se compara directamente con la de años anteriores. Esta nueva y extendida definición incluye a los adolescentes y a los adultos que han sido infectados por el virus y presentan un recuento muy bajo de linfocitos T CD4+ (anteriormente denominados linfocitos T ayudantes). Esta nueva definición también añadió tres condiciones clínicas en la

clasificación del SIDA: la tuberculosis pulmonar, la neumonía recurrente y el cáncer cervical invasivo.

El cambio de definición presentó ventajas tales como una mayor uniformidad y simplicidad, pero ha distorsionado la incidencia de la enfermedad durante los comienzos de la década de 1990. El número de casos que aparecieron en 1993 parece duplicar el de 1992 (consulte la figura 11.1). No obstante, este recuento incluye el extenso grupo de personas que, en años anteriores, no habían sido catalogados como enfermos de SIDA. Como se ilustra en la figura 11.1, los casos de SIDA empezaron a declinar de forma regular después de 1993.

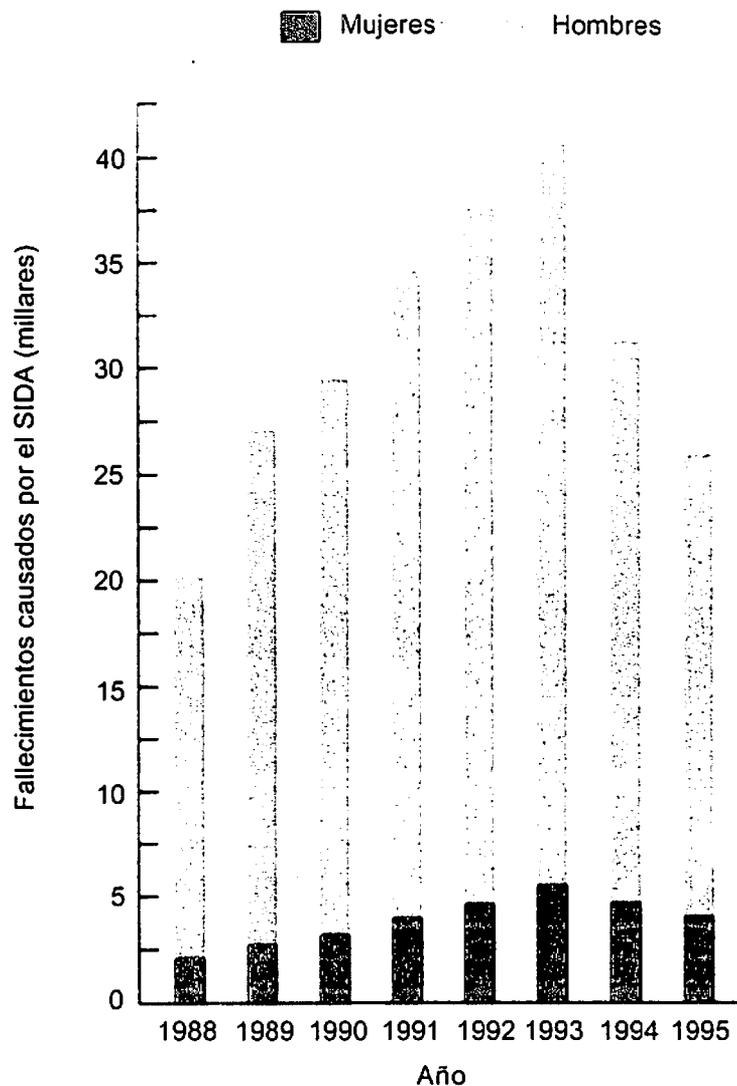


Figura 11.2. Tasas de mortalidad del SIDA por género, Estados Unidos, 1988 a 1997. *Fuente:* *Statistical Abstracts of the United States, 1994* (114^a ed., p. 97), U.S. Bureau of the Census, 1995, Washington, DC: U.S. Government Printing Office; y *Statistical Abstracts of the United States, 1997* (117^a ed., p. 100), U.S. Bureau of the Census, 1995, Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

En cuanto la incidencia del SIDA empezó a declinar de forma regular, la mortalidad debida a dicho trastorno decayó aún más. De 1996 a 1998, las tasas de mortalidad del SIDA en los Estados Unidos descendieron un 47%, reducción mucho mayor que la de cualquier otra causa de muerte. La figura 11.2 muestra que el número de muertes atribuidas al SIDA se redujo sustancialmente después de 1993. Los individuos infectados por el VIH viven más tiempo debido a las terapias farmacológicas, a la detección temprana y a los cambios en el estilo de vida. Una combinación de fármacos antirretrovirales ha modificado el curso de la infección del VIH, reduciendo la progresión de la misma y prolongando la vida de los individuos afect-

tados (Folkman, 1993). Por otra parte, diversas estrategias adoptadas por los pacientes con el VIH pueden alargar sus vidas (Kelly, Otto-Salaj, Sikkema, Pinkerton & Bloom, 1998). Abandonar hábitos insanos como el tabaquismo, el consumo de alcohol y drogas ilícitas, así como ejercitar un mayor cuidado de la salud y un mayor control del tratamiento puede ayudar a las personas infectadas a vivir más tiempo y a llevar una vida más sana.

El VIH y la epidemia del SIDA

Anteriormente considerado por algunos una enfermedad exclusiva de los hombres homosexuales, el SIDA no sólo amenaza la vida de

los hombres que mantienen relaciones sexuales con otros hombres. Un análisis efectuado en las personas afectadas por el virus VIH revela al menos cuatro epidemias distintas causadas por la infección del VIH en los Estados Unidos (USDHHS, 1998b) y cada una de ellas ha cambiado durante los últimos años. Históricamente, esta epidemia afectaba fundamentalmente a los hombres que practicaban el sexo con otros de su propio género. Asimismo, fue la responsable de los primeros casos de SIDA en los Estados Unidos y los hombres homosexuales fueron el objetivo de las intervenciones encaminadas a modificar sus conductas de riesgo. El contacto sexual entre hombres sigue siendo la causa principal de infección por VIH, pero este modelo de transmisión está descendiendo y sólo la mitad de las transmisiones del VIH se deben en la actualidad a este tipo de contacto sexual (USDHHS, 1998a).

Una segunda epidemia afecta a los usuarios de drogas inyectadas, si bien el número de estos casos ha descendido ligeramente. Una tercera epidemia incluye la transmisión a través del contacto heterosexual y este número va en aumento. Una cuarta epidemia se produce a través de la transmisión de madres a hijos durante el proceso de gestación. Este modelo de transmisión ha descendido drásticamente con el uso de la medicación antirretroviral en las mujeres embarazadas seropositivas.

Si bien la incidencia del VIH está descendiendo en la mayor parte de los modos de transmisión, está aumentando rápidamente en el contacto sexual entre hombres y mujeres, presentando éstas una mayor predisposición que aquéllos a infectarse a través de este medio. En los casos en los que cabe determinar la transmisión, el contacto heterosexual sólo constituyó de un 2 a un 3% de todas las infecciones del VIH en 1985, pero en 1996, el contacto sexual entre hombres y mujeres ascendió a cifras de un 15 a un 20% de todas las infecciones del VIH. Por otra parte, en 1996, las mujeres contabilizaban el 20% de todos los casos de SIDA, en comparación con el escaso 6% que suponían en 1985 (USDHHS, 1998a). En 1995, las mujeres constituían un 16% de los decesos atribuidos al SIDA, pero en vista de que en la actualidad su participación en los casos de SIDA es de un 20%, la

proporción entre hombres y mujeres que mueren por esta enfermedad continúa incrementándose. Las mujeres son vulnerables a la infección del virus fundamentalmente mediante dos vías de transmisión: el contacto heterosexual, que ocupa la mitad de todos los casos de SIDA en las mujeres, y el uso de drogas inyectadas, que conforma más del 40% de los casos. La tercera categoría corresponde al contacto heterosexual conjuntamente con el uso de drogas inyectadas –práctica que dificulta la clasificación. Sin embargo, las mujeres infectadas a través de esta tercera vía han contraído el SIDA bien mediante el contacto heterosexual o bien por el uso de fármacos inyectados, por lo que estos dos métodos de transmisión siguen siendo los responsables de la mayor parte de los casos de SIDA entre las mujeres (USDHHS, 1998a).

Los grupos étnicos minoritarios se han visto afectados de forma desproporcionada, especialmente por la epidemia que afecta a los heterosexuales y a los usuarios de drogas inyectadas. En 1996, los afroamericanos fueron el segmento de población más afectado por el VIH, alcanzando el 43% de los casos de infección. Los americanos de procedencia europea ocuparon el 36% de los casos y los hispanoamericanos, el 20%. El número de personas infectadas a través de la inyección de drogas ha decrecido sustancialmente, pero la transmisión heterosexual ha aumentado, especialmente entre las mujeres de grupos étnicos minoritarios. En 1966, las mujeres afroamericanas constituían más del 60% de los casos femeninos de SIDA, suponiendo esta enfermedad una de las causas principales de mortalidad entre las mujeres afroamericanas de 25 a 44 años de edad (USDHHS, 1998b). La tendencia descendente de la infección del VIH no se ha presentado con tanta rapidez en las minorías raciales como entre los individuos de raza blanca.

La edad constituye otro factor importante en los casos de infección del VIH. El proceso de gestación es una forma de transmisión, de manera que algunos niños están infectados por el virus, pero sólo el 1% de los casos de SIDA corresponden a personas menores de 13 años. Los jóvenes adultos son más propensos a la infección que otros grupos de edad, debido funda-



Figura 11.3. Las intervenciones encaminadas a modificar las conductas arriesgadas suelen ser el medio más eficaz para reducir la transmisión del VIH.

mentalmente a sus comportamientos arriesgados (Rosenbert & Biggar, 1998). Para estos jóvenes, se aplican factores de género y etnicidad. La mayor parte de los jóvenes adultos infectados son hombres y las minorías étnicas se ven afectadas de forma desproporcionada. Las personas mayores de 50 años presentan menores probabilidades de infección que los jóvenes adultos, pero una vez que lo han hecho, tienden a desarrollar el SIDA más rápidamente y a contraer infecciones oportunistas en mayor medida (CDC, 1998a).

Síntomas del VIH y el SIDA

El VIH se desarrolla durante una década o más, atravesando cuatro etapas diferenciadas, si bien estas fases varían en duración según cada persona. Durante la primera etapa de la infección del VIH, los síntomas no se distinguen fácilmente de otras enfermedades. Aproximadamente durante la primera semana tras contraer la infección, las personas suelen experimentar

fiebre, dolor de garganta, sarpullido, dolor de cabeza y otros síntomas leves. Este periodo inicial y relativamente corto, de una a ocho semanas de duración, suele preceder a otro periodo latente, que puede durar hasta 10 años, durante el cual las personas infectadas no presentan síntoma alguno o sólo síntomas leves (McCutchan, 1990). Durante la tercera etapa, los pacientes suelen manifestar diversos bloques sintomáticos, incluyendo la inflamación de los ganglios linfáticos, fiebre, cansancio, sudores nocturnos, pérdida del apetito, pérdida de peso, diarrea persistente, manchas blancas en la boca y sarpullidos dolorosos. Durante la etapa final, el recuento celular de linfocitos T CD4+ desciende drásticamente a 200 o a una cantidad inferior por milímetro cúbico de sangre (las personas sanas tienen un recuento de más de 1.000 unidades). A medida que su sistema inmunológico empieza a perder capacidad defensiva, los pacientes empiezan a ser atacados por diversas infecciones oportunistas que afectan a los pulmones, el tracto gastrointestinal, el sistema ner-

vioso, el hígado, los huesos y el cerebro. Entre los diversos síntomas se incluyen una pérdida de peso más acusada, cansancio general, fiebre, dificultad respiratoria, tos seca, bultos morados en la piel y demencia relacionada con el SIDA. En este punto, el VIH adquiere las características de un SIDA en toda la regla, del cual ninguna persona se ha recuperado.

Las enfermedades relacionadas con el VIH y el SIDA están ocasionadas por diversos agentes, incluyendo virus, bacterias, hongos y parásitos. De esta manera, se agota el suministro de linfocitos T CD4+, de manera que el sistema inmunológico ya no actúa como mecanismo capaz de combatir las infecciones dentro de las células. El virus del SIDA daña o destruye la parte del sistema inmunológico que combate las infecciones *virales*, aboliéndose la posibilidad de que el cuerpo combata el VIH. No obstante, el virus no destruye los anticuerpos que el sistema inmunológico ya ha fabricado, de modo que la respuesta inmunológica que tiene lugar a través de la circulación de los anticuerpos en la sangre permanece intacta. Por esta razón, el hecho de ser seropositivo no hace que la persona afectada desarrolle infecciones ocasionadas por la bacteria causante de la laringitis o el virus que desencadena la gripe. La mayor parte de las personas infectadas por el VIH tienen anticuerpos que combaten estos agentes comunes. En cambio, el VIH provoca infecciones procedentes de otros organismos menos comunes, produciendo enfermedades como la neumonía causada por el *Pneumocystis carinii*, el sarcoma de Kaposi, la tuberculosis y la encefalitis toxoplasmática.

La transmisión del VIH

Si bien el VIH es un organismo infeccioso con una altísima tasa de mortalidad, el virus no se transmite fácilmente entre las personas. Las vías principales de infección están vinculadas al sexo, se producen de madre a hijo durante el periodo de gestación y en el contacto directo con la sangre o productos sanguíneos infectados (Glasner & Kaslow, 1990). Las concentraciones de VIH son especialmente elevadas en el semen y en la sangre de las personas infectadas. Por esta razón, el contacto con el semen infectado o

sangre contaminada constituyen un verdadero riesgo. Otros fluidos corporales no contienen concentraciones tan elevadas del virus, de manera que el contacto con la saliva, la orina o las lágrimas resulta mucho menos arriesgado. No existen pruebas de que cualquier clase de contacto casual difunda esta infección. Utilizar los mismos cubiertos o platos o beber en el mismo vaso que una persona infectada no transmite el virus, así como tampoco el hecho de tocar o besar a la persona afectada. Las picaduras de insectos tampoco transmiten el virus ni tampoco la mordedura por parte de una persona infectada.

Personas con un riesgo supremo de contagio son aquellas que se ven afectadas por las causas que han provocado las cuatro epidemias anteriormente citadas —el contacto sexual entre hombres, el uso de drogas inyectadas, el contacto heterosexual y la transmisión de madre a hijo durante el nacimiento. Cada uno de estos grupos afectados por estas cuatro experiencias epidémicas difiere, en cierto modo, en su nivel de riesgo.

Contacto sexual entre hombres

Durante los primeros años del SIDA, los hombres que tenían contacto sexual con otras personas de su mismo género representaban la mayoría de los casos de SIDA. En años recientes, las tasas de infección del VIH han disminuido entre los hombres homosexuales y bisexuales, pero este grupo sigue siendo el que mayor riesgo corre. Entre los hombres homosexuales y bisexuales, el intercambio sexual anal sin protección constituye una conducta especialmente arriesgada, particularmente para el compañero receptor. Teniendo en cuenta que la delicada pared rectal suele lesionarse durante el intercambio sexual anal, la persona receptora corre un riesgo muy elevado si su compañero está infectado con el VIH. El recto lesionado es una vía excelente para la penetración del virus en el cuerpo, ya que el semen infectado presenta una elevada concentración de VIH. El sexo oral sin protección practicado con un compañero infectado también constituye una práctica arriesgada, ya que el VIH puede entrar en el cuerpo a través de cualquier pequeño corte o lesión en la boca.

No es seguro permanecer "en el armario"

¿Sabía usted que los hombres homosexuales infectados con el VIH que ocultan su orientación sexual experimentan un deterioro más rápido de su salud? Los individuos varían en la rapidez con que avanza el VIH después de la infección. Ciertas variaciones están relacionadas con (1) el modo de transmisión; (2) las características de la cepa del virus, (3) las características del huésped, como la edad y el funcionamiento de su sistema inmunológico antes de la infección y (4) factores psicosociales, incluyendo el ocultamiento de la orientación sexual.

En un grupo de hombres homosexuales seropositivos, aquellos que ocultaban su orientación sexual desarrollaron síntomas del SIDA más rápidamente y murieron antes que aquellos que actuaban de forma más abierta en relación con su orientación sexual (Cole, Kemeny, Taylor, Visscher & Fahey, 1996). Por otra parte, la velocidad de la progresión estaba asociada al hermetismo que guardaban los hombres respecto a su orientación sexual —en otras palabras, cuanto más herméticos eran, más rápidamente avanzaba el VIH. Esta progresión no estaba relacionada con las características demográficas como las prácticas sanitarias o el comportamiento sexual. Los hombres que ocultaban en mayor medida su homosexualidad, en comparación con aquellos que lo hacían en menor medida, experimentaban una rápida progresión del VIH situada entre 1,5 a 2 años. La magnitud de esta diferencia es comparable con el efecto de la falta de aplicación de ciertas clases de terapias antirretrovirales.

El hecho de "encerrarse en el armario" o llevar una vida orientada al exterior constituye un factor importante en la vida de los hombres homosexuales. El ocultamiento de la orientación sexual permite a estas perso-

nas evitar la censura social que suele acompañar a aquellos que expresan abiertamente su condición, pero también el hecho de mantener esta "fachada" supone un fingimiento. En este estudio, sólo unos cuantos participantes llevaban una vida de puertas para dentro, pero algunos mucho más que otros (Cole y cols., 1996). Por ejemplo, algunos no exteriorizaban su condición en el trabajo, pero sí entre sus amigos. Estos hombres necesitaban ocultar un aspecto muy importante de sus vidas durante la mayor parte del día. Esta clase de inhibición puede tener cierto impacto sobre la salud, afectando al avance del VIH (Cole y cols., 1996).

La inhibición de aspectos importantes de uno mismo pueden afectar ciertos mecanismos fisiológicos, incluyendo el sistema inmunológico. Esto puede explicar la relación entre el ocultamiento y la progresión del VIH. Algunos se niegan a ser identificados como homosexuales, lo que puede retrasar la búsqueda de tratamiento de la infección; de hecho, estos retrasos podrían, por supuesto, afectar al avance de la infección.

Un factor que complica el cuadro es la susceptibilidad a la censura social. Los hombres homosexuales que ocultan su orientación sexual pueden hacerlo para evitar la censura que suele acompañar al hecho de exteriorizar su condición. Esta situación de rechazo-sensibilidad se relaciona con la progresión del VIH (Cole, Kemeny & Taylor, 1997): los hombres susceptibles al rechazo que han ocultado su orientación sexual no experimentaron la aceleración del avance de su infección. Por esta razón, los hombres homosexuales seropositivos pueden experimentar una aceleración en la progresión de la infección tanto si ocultan su situación como si la exteriorizan, dependiendo de su grado de susceptibilidad a la censura social.

El uso del preservativo se ha convertido en una práctica habitual entre los hombres homosexuales de edad avanzada, pero muchos jóvenes tienen prácticas sexuales inseguras, especialmente después de consumir alcohol o barbitúricos (Penkower y cols., 1991). El consumo elevado del alcohol, el uso excesivo de drogas y el hecho de ser menor de 35 años constituyen características que se relacionan significativamente con esta práctica insegura. Estas mismas tres variables también permiten predecir que dichas personas tengan un número elevado de compañeros sexuales, estén dispuestos a practicar el sexo anónimo y no utilicen preservativos. El sexo sin protección resulta atractivo para algunos hombres homosexuales, atracción que puede anteponerse al conocimiento de los riesgos que entraña este comportamiento (Kelly & Kalichman, 1998). Los individuos que asumen estos riesgos pueden adoptar diversas conductas peligrosas, incluyendo el uso de sustancias tóxicas y la práctica del sexo sin protección. Además, el uso de sustancias tóxicas puede disminuir la capacidad de tomar decisiones prudentes sobre prácticas sexuales potencialmente dañinas.

Uso de drogas inyectadas

Otro comportamiento de alto riesgo es el hecho de compartir agujas no esterilizadas durante la inyección de drogas, práctica que facilita la transmisión directa de sangre de una persona a otra.

El uso de drogas inyectadas es la segunda causa más frecuente de infección del VIH en los Estados Unidos (USDHHS, 1998a). La utilización de estas drogas persiste, a pesar de que la gente es consciente del riesgo que supone compartir estas agujas (Loxley & Hawks, 1994). Algunos usuarios de drogas inyectadas continúan adoptando esta conducta bajo ciertas circunstancias, por ejemplo, cuando están bajo los efectos de dichas drogas o cuando no tienen un acceso inmediato a una jeringuilla estéril. Este tipo de transmisión representa el mayor porcentaje entre los afroamericanos e hispanoamericanos infectados, por encima de los americanos de procedencia europea (USDHHS, 1998a). Asimismo, es más elevado el porcentaje de mujeres infectadas por esta vía que el de hombres. Numerosos

factores conductuales se relacionan con la infección del VIH en el caso de las mujeres que se inyectan drogas, incluyendo el número de compañeros sexuales o el hecho de que practiquen el sexo para obtener dinero con el cual comprar drogas (Atemborski, Vlahov, Warren, Solomon & Nelson, 1994). Las mujeres que utilizan el sexo para obtener drogas inyectables se encuentran en una situación de alto riesgo de contraer la infección del VIH a través de dos fuentes distintas —el sexo sin protección con un compañero que también se inyecta drogas y el uso de agujas contaminadas. Sin embargo, el riesgo mayor está en el sexo con compañeros que utilizan drogas (Freeman, Rodríguez & French, 1994). Como hemos destacado anteriormente, el contacto heterosexual es la vía de la única epidemia de VIH que se incrementa en la actualidad en los Estados Unidos.

Contacto heterosexual

El contacto heterosexual es la causa principal de infección de VIH en África (Eckholm & Tierney, 1990) y la fuente de infección de mayor crecimiento en los Estados Unidos (USDHHS, 1998b). Los afroamericanos y los hispanoamericanos se encuentran representados de forma desproporcionada entre aquellas personas infectadas por el contacto heterosexual y las mujeres pertenecientes a estos dos grupos étnicos corren un riesgo mayor que los hombres.

Esta asimetría genérica procede de la fácil transmisión durante el acto sexual: la transmisión de hombre a mujer es ocho veces más probable que de mujer a hombre (Padian, Shiboski, Glass & Vittinghoff, 1997). Si bien los hombres son susceptibles de contraer el VIH a través del contacto sexual con mujeres, su riesgo es, en cierta medida, escaso. Ciertamente, el VIH no se transmite fácilmente a través del intercambio heterosexual, sin embargo, la presencia de enfermedades de transmisión sexual constituye un factor importante, porque muchas de ellas causan lesiones genitales, permitiendo que el virus del VIH penetre en la sangre.

El uso habitual de preservativos proporciona un elevado nivel de seguridad entre los hombres y mujeres heterosexuales. Un estudio prospectivo (de Vicenzi, 1994) de hombres y mujeres seronegativos que habían tenido una

relación con un compañero infectado mostró que ninguno de los compañeros no infectados que utilizaban los preservativos de forma constante para el acto sexual vaginal y anal daba resultados positivos en la prueba del VIH. En el caso de aquellas parejas que utilizaban preservativos de forma inconstante, el 10% resultó seropositivo. Por otra parte, el contacto heterosexual con múltiples compañeros coloca a las personas en una situación de riesgo relativamente elevado (Avins y cols., 1994). Las conductas sexuales no seguras están relacionadas con el uso de drogas entre hombres y mujeres heterosexuales en la misma medida que en los hombres homosexuales y bisexuales. Aquellos que consumen alcohol, cocaína y marihuana presentan una menor disposición a utilizar preservativos (Lowry y cols., 1994). Los factores que reducen el uso de los preservativos aumentan los riesgos de transmisión del VIH.

La transmisión durante el nacimiento

Otro grupo de riesgo de infección del VIH incluye a los niños de madres seropositivas. Esta clase de transmisión tiende a producirse durante el proceso de gestación. Los niños infectados durante este proceso padecen una gran variedad de problemas de desarrollo, incluyendo disfunciones intelectuales y dificultades académicas, discapacidades psicomotoras y problemas emocionales y conductuales (Levenson & Mellins, 1992). Por otra parte, muchos de estos niños tienen madres que han consumido drogas durante el embarazo, por lo cual presentan un mayor riesgo de experimentar dificultades en el desarrollo.

El conocimiento de su estado seropositivo no retrae a las mujeres de la posibilidad del embarazo (Murphy, Mann, O'Keefe & Rotherramborus, 1998). Entre un 15 y un 30% de niños de madres seropositivas se infectan, pero este porcentaje puede reducirse al 8% o a una cifra inferior si la mujer embarazada recibe tratamiento prenatal con fármacos antirretrovirales. Por esta razón, resulta fundamental el cuidado prenatal en mujeres seropositivas que queden embarazadas y, de hecho, dichos cuidados realizados en la etapa inicial son los mayores responsables de que este tipo de transmisión haya descendido

El papel de los psicólogos en la epidemia del VIH

Los psicólogos juegan un papel cada vez más importante a la hora de combatir la epidemia del VIH. Durante los primeros años de la epidemia, los psicólogos participaron en tareas primarias y secundarias de prevención. La prevención primaria incluye modificar el comportamiento para reducir el trastorno del VIH. La prevención secundaria implica ayudar a las personas seropositivas a convivir con la infección, aconsejarlas sobre la conveniencia de realizar las pruebas del virus, ayudando a los pacientes a manejar los aspectos sociales e interpersonales de la enfermedad y a adherirse al complejo tratamiento médico. Gran parte de las recientes mejoras experimentadas en la extensión del periodo de supervivencia de los pacientes infectados reside en la efectividad del tratamiento farmacológico y, en la actualidad, el conocimiento de los psicólogos sobre la adherencia a los regímenes médicos constituye un factor importante a la hora de manejar la infección.

Fomentar las medidas de protección

Salvo en el caso de los niños nacidos de madres infectadas por el VIH, la mayor parte de las personas muestran cierto control a la hora de protegerse a sí mismas del virus de la inmunodeficiencia humana. Afortunadamente, el VIH no se transmite fácilmente entre las personas, haciendo que el contacto casual con personas infectadas presente un riesgo escaso. Las personas pueden protegerse a sí mismas contra la infección del VIH, modificando aquellos comportamientos arriesgados a la hora de contagiarse —en otras palabras, practicar el sexo sin protección o compartir agujas con personas infectadas. La mayor parte de las personas de los Estados Unidos, Canadá y Europa que han sido infectadas lo ha hecho de una de estas dos maneras. Limitar el número de compañeros sexuales, el uso de preservativos y evitar compartir agujas son los tres comportamientos que protegerán a la mayor parte de las personas que viven en los Estados Unidos y en Canadá de la infección del VIH.

Sin embargo, otras medidas de protección pueden aplicarse a ciertas personas. Los

jadores de los centros de salud que trabajan en las unidades quirúrgicas o urgencias, o bien prestan otros servicios sanitarios y que entran en contacto con la sangre de otras personas deben ser muy cuidadosas para evitar que la sangre penetre en su organismo a través de una herida abierta. Por ejemplo, los dentistas y el personal que les asiste utilizan en la actualidad guantes de protección, al tiempo que los trabajadores de la salud aprenden a practicar una serie de medidas estándar de protección.

La tendencia a enjuiciar a las personas en base a su aspecto puede resultar peligrosa en lo que respecta a la infección del VIH. En vista de que ésta tiene un prolongado periodo de incubación asintomática, las personas pueden ser contagiosas y, al mismo tiempo, parecer sanas. Elegir un compañero sexual en base a su aspecto saludable puede resultar muy arriesgado. Por otra parte, a pesar de la extendida preocupación por el SIDA y la infección del VIH, muchas personas continúan asumiendo comportamientos de alto riesgo. El alcohol y otras drogas no inyectables suelen relacionarse con prácticas sexuales inseguras. Además del trabajo citado anteriormente, dos estudios han mostrado que algunas personas en situación de riesgo parecen hacer caso omiso a la amenaza personal que representa esta enfermedad. Un estudio en el que se interrogó a un grupo de adolescentes sobre sus comportamientos sexuales de alto riesgo (Biglan y cols., 1990) indicó que el hecho de asumir esta clase de comportamientos se relacionaba con otras conductas igualmente arriesgadas. Por ejemplo, los adolescentes que practicaban el sexo con múltiples compañeros a quienes no conocían muy bien tampoco solían utilizar preservativos. Por otra parte, estas conductas sexuales de alto riesgo se relacionaban con otras que ponían en riesgo la salud, como el consumo del tabaco o la ingestión de bebidas alcohólicas. Otro estudio reveló que el 37% de los dueños de bares "gay" afirmaban participar en prácticas de intercambio sexual anal sin protección y albergaban creencias erróneas sobre los peligros potenciales del VIH (Kelly y cols., 1990). Aquellos que evitaban estos comportamientos de alto riesgo eran más propensos a atribuir su nivel de seguridad a su propia conducta (en lugar de imputarlo a la suerte, a la casualidad o al destino),

estar más informado sobre prácticas de alto riesgo, tener un menor número de compañeros sexuales, ser mayores, considerar la seguridad como una norma aceptada en sus contactos sociales y ser más realistas sobre sus propios riesgos.

Muchas personas que adoptan conductas de alto riesgo lo hacen siguiendo un modelo de comportamiento de acuerdo con el cual asumen ciertos riesgos. De esta manera, los programas psicológicos destinados a modificar los comportamientos sexuales de alto riesgo deben considerar el sesgo optimista, las creencias ingenuas o la falta de precauciones entre las personas que corren el mayor riesgo.

Ayudar a las personas infectadas por el VIH

Las personas que creen que pueden estar infectadas por el VIH, así como aquellas que saben a ciencia cierta que lo están, pueden beneficiarse de diversas intervenciones psicológicas. Aquellas que adoptan conductas de alto riesgo pueden presentar dificultades a la hora de decidir en qué momento efectuarse las pruebas del VIH; los psicólogos pueden proporcionar tanto información como apoyo a estos individuos. Una minoría significativa de hombres homosexuales y bisexuales, usuarios de drogas inyectables y una importante proporción de hombres y mujeres heterosexuales que tienen múltiples compañeros y usan los preservativos de forma inconstante nunca se han realizado las pruebas del VIH. Las personas pertenecientes a este último grupo pueden no tener conciencia del riesgo que corren y rechazan la necesidad de realizarse estas pruebas. En vista de que la infección del VIH tiene un periodo de incubación prolongado, los hombres y las mujeres heterosexuales en situación de riesgo pueden contaminar a otras durante años, antes de saber que albergan el VIH. La decisión de realizar las pruebas del VIH presenta beneficios y, al mismo tiempo, costes (Folkman, 1993). Los beneficios, por supuesto, consisten en que las personas pueden detectar si son seropositivas tan pronto como sea posible. Una prueba positiva puede conducir a un tratamiento temprano, prolongando la vida de la persona. Otro beneficio potencialmente positivo que entraña una prueba efectuada a tiempo es la reducción o eliminación de comportamien-

tos que sitúan a otras personas en situación de riesgo. Muchos, pero no todos los hombres homosexuales y bisexuales limitan sus conductas sexuales arriesgadas y la mayor parte de ellos informa a su compañero principal sobre los resultados de la prueba del VIH. Sin embargo, algunas investigaciones indican que la conducta sexual entre las mujeres tiende a no modificarse tras obtenerse los resultados de una prueba del VIH (Ickovics y cols., 1998).

¿Cuál es el coste de la prueba del VIH? ¿Aumenta esta información la ansiedad, la depresión, la ira y el malestar psicológico? Esta noticia resulta desalentadora y las mujeres que se la realizan están más ansiosas y deprimidas que aquellas que no lo hacen, incluso antes de saber acerca de su estado (Fleishman & Fogel, 1994). En una extensa muestra realizada a nivel nacional entre hombres y mujeres que padecían SIDA, más de un 40% de personas recibieron el diagnóstico de depresión clínica, un número considerablemente mayor que el que arrojaron otros estudios. Algunas personas que reaccionan con un cuadro de psicopatología severa pueden tener problemas previos (Folkman, 1993), pero la existencia de un trastorno psiquiátrico grave reduce la calidad de vida de los seropositivos (Holmes, Bix, Meritz, Turner & Hutelmyer, 1997).

Los procesos de afrontamiento pueden afectar a la magnitud del malestar que experimentan aquellos que reciben la noticia de ser seropositivos y las intervenciones psicológicas pueden reducir su angustia. Un mal afrontamiento, como el hecho de negar la realidad o aferrarse a una esperanza ilusoria, se asocia a niveles elevados de malestar psicológico. Por su parte, un afrontamiento activo, incluyendo la resolución de problemas y la búsqueda de apoyo social, se relaciona con un proceso adaptativo más adecuado. Las intervenciones de manejo del estrés cognitivo-conductuales han resultado exitosas a la hora de potenciar el afrontamiento positivo e incrementar el apoyo social (Lutgen-dorf y cols., 1998), indicando que las intervenciones psicológicas juegan un papel importante en el manejo del VIH.

Los psicólogos pueden ayudar a los pacientes con VIH a adherirse a los regímenes médicos complejos diseñados para controlar la infección

(Kelly y cols., 1998). Una combinación de tratamientos farmacológicos ha resultado habitual desde 1996, después de comprobarse su efectividad. Los pacientes toman al menos tres medicamentos antirretrovirales y, con frecuencia, utilizan otros fármacos para combatir los efectos secundarios de los primeros, así como medicinas para atacar las enfermedades oportunistas. Estos regímenes farmacológicos pueden incluir hasta una decena de fármacos, todos los cuales deben administrarse puntualmente. Cuando los pacientes no siguen esta prescripción, la efectividad disminuye. Los psicólogos pueden ayudar a los pacientes a adherirse a este programa, así como facilitarles nuevas habilidades de autoadministración.

En resumen

El síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es el resultado del debilitamiento del sistema inmunológico tras la infección del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Cuando el sistema inmunológico falla a la hora de defender el organismo, pueden desarrollarse varios trastornos, incluyendo enfermedades virales, bacterianas, fúngicas y parasitarias, que no son habituales en las personas cuyo sistema inmunológico funciona correctamente. El VIH se transforma en SIDA después de atravesar cuatro etapas, pero presenta muy pocos o ningún síntoma y puede infectar a otros con el virus sin saberlo. Por esta razón, resulta esencial que las personas que corren un riesgo elevado se practiquen frecuentes pruebas de sangre para evitar contagiar el SIDA. Los modos de transmisión del VIH son de carácter conductual, de acuerdo con lo cual el intercambio sexual anal receptivo y el hecho de compartir agujas para la inyección de drogas intravenosas son los dos comportamientos que han propagado la infección en la mayor parte de la población infectada de los Estados Unidos. Un contacto heterosexual sin protección con compañeros infectados representa una proporción cada vez mayor de personas con VIH, la mayor parte de las cuales son mujeres y aquellas que pertenecen a minorías étnicas. El número de bebés infectados por el VIH desciende en la actualidad, ya que se han implementado nuevas terapias farmacológicas

antirretrovirales que reducen drásticamente la transmisión de una madre infectada a su hijo durante el proceso de gestación.

Los psicólogos emplean gran variedad de intervenciones para ayudar a los pacientes a reducir los comportamientos de alto riesgo, afrontar su enfermedad y manejar sus síntomas, por lo que la adherencia a los complejos regímenes farmacológicos ha aumentado la tasa de supervivencia. Por otra parte, los psicólogos proporcionan servicios de asesoramiento a aquellas personas que deseen efectuarse la prueba y a aquellas otras cuyas pruebas revelen la presencia del virus. Estos programas no sólo animan a adoptar conductas de protección, sino que destacan el papel de una salud positiva a la hora de combatir el SIDA.

Convivir con la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer, trastorno degenerativo del cerebro, constituye la fuente principal de incapacidad entre las personas mayores, afectando casi a la mitad de los individuos de más de 85 años en los Estados Unidos (Plaud, Mosley & Moberg, 1998). Los investigadores médicos identificaron anomalías cerebrales que subyacen a la enfermedad de Alzheimer a finales del siglo XIX. En 1907, el médico alemán Alois Alzheimer informó acerca de la relación que establecía entre sus hallazgos efectuados en una autopsia que revelaba anomalías neurológicas y los síntomas psiquiátricos previos al fallecimiento del paciente. Tras este informe, otros investigadores empezaron a designar este trastorno como enfermedad de Alzheimer.

Si bien los pacientes de Alzheimer presentan síntomas conductuales de discapacidad cognitiva y pérdida de memoria, la enfermedad puede diagnosticarse de forma definitiva sólo mediante una autopsia. Un examen microscópico del cerebro de las personas que padecen esta enfermedad revela la presencia de una serie de "placas" y ovillos neurofibrilares en la corteza cerebral y en el hipocampo. Estos ovillos de fibras nerviosas constituyen la base física de la enfermedad de Alzheimer.

Los mecanismos subyacentes en el desarrollo de la enfermedad aún no se han esclarecido por completo, pero las investigaciones han identificado dos variantes distintas de esta enfermedad: una, que se produce antes de los 60 años de edad, y la otra que se presenta después de los 65. Resulta poco habitual el primer tipo, que se manifiesta a una edad temprana, representando menos del 1% de todos los pacientes de Alzheimer (Mayeux & Schupf, 1995). Esta variante parece atribuirse a un defecto genético y, de hecho, se han identificado al menos tres genes distintos en los cromosomas 1, 14 y 21 (Daly, 1998).

El tipo de enfermedad de Alzheimer de aparición tardía está relacionado con la apolipoproteína E, proteína implicada en el metabolismo del colesterol (Goedert, Strittmatter & Roses, 1994). Cierta forma de la apolipoproteína, la forma E4, incrementa el riesgo de desarrollar los ovillos neurofibrilares crónicos propios de la enfermedad de Alzheimer aproximadamente unas tres veces (Farrer y cols., 1998) y, de hecho, la forma E2 puede ofrecer cierta protección contra esta formación. Otros factores que no se han identificado también contribuyen al desarrollo de la enfermedad. Esta investigación sobre la fisiología que subyace a la enfermedad de Alzheimer ofrece la promesa de identificar las causas de este trastorno y sugiere la posibilidad de tratar a las personas que están en situación de riesgo y, tal vez, incluso a aquellos que estén afectados por la misma.

La incidencia de la enfermedad de Alzheimer se incrementa drásticamente a medida que avanza la edad (Hebert y cols., 1995). Denis Evans y sus colaboradores (Evans y cols., 1989) establecieron que más del 10% de todas las personas mayores de 65 años presentaban síntomas que indicaban un probable diagnóstico de Alzheimer. Estas personas mostraron signos de severos déficits cognitivos de lenguaje y de memoria. Este estudio también mostró una fuerte asociación entre la edad y la enfermedad de Alzheimer, según lo cual sólo el 3% de las personas con edades comprendidas entre 65 y 74 años mostraron síntomas de la misma; el 18,7% de las personas con edades de 75 a 84 años manifestaron síntomas y 47,2% de una muestra de personas mayores de 85 años pre-

sentaron síntomas de Alzheimer. No obstante, este incremento no continúa y las personas que no han desarrollado estos síntomas en torno a los 85 años de edad presentan menores probabilidades de padecer de este trastorno que las personas de 70 años (Ritchie & Kildea, 1995). El elevado número de personas mayores de 85 años que presentan síntomas probables de Alzheimer muestran una imagen pesimista de la población anciana de los países desarrollados, en los que el Alzheimer parece estar destinado a convertirse en un importante problema de salud pública (Brookmeyer, Gray & Kawas, 1998).

En vista de que los síntomas del Alzheimer implican una serie de problemas conductuales, que también son síntomas de trastornos psiquiátricos, la enfermedad puede resultar difícil de diagnosticar. Estos síntomas incluyen la pérdida de memoria, problemas de lenguaje, agitación o irritabilidad, trastornos del sueño, suspicacia y paranoia, incontinencia y trastornos sexuales (Plaud y cols., 1998). Estos síntomas conductuales pueden ser la causa de muchos problemas para los pacientes y para sus cuidadores. El problema psiquiátrico más habitual entre los pacientes de Alzheimer es la depresión. Hasta un 20% de estos pacientes muestran síntomas de depresión clínica y otro 30 a 50% adicional sufre un estado de ánimo deprimido (Mulsant, Pollock, Nebes, Hoch & Reynolds, 1997). La depresión es especialmente habitual entre las personas que atraviesan una fase inicial de la enfermedad y en las personas que la contraen a una edad temprana. Aquellos que son, en gran medida, conscientes de la mayor parte de sus problemas consideran su deterioro una situación angustiada y responden con un sentimiento de indefensión y depresión.

La pérdida de memoria que caracteriza a la enfermedad de Alzheimer puede aparecer, en primer lugar, en forma de pequeños fallos de memoria cotidianos, pero la pérdida de memoria avanza hasta el punto en que los pacientes de Alzheimer dejan de reconocer a los miembros de la familia y olvidan cómo efectuar tareas rutinarias de cuidado personal (Rabins, 1989). En la fase inicial de la enfermedad, los pacientes suelen ser conscientes de sus fallos de memoria, haciendo que este síntoma resulte aún más angustiante. Este capítulo presentó en

su inicio el caso de Silvia, típico entre muchos pacientes de Alzheimer, ya que se enfadaba constantemente por no poder recordar los nombres de ciertas personas y por olvidar palabras en medio de una frase. Sabía que debía utilizar la palabra o nombre correctos, situación que la colmaba de frustración y exasperación. Los problemas de lenguaje de Silvia destacan un déficit cognitivo relacionado con aquéllos. La incapacidad de pronunciar la palabra deseada resulta muy habitual entre los pacientes de Alzheimer. En ocasiones, éstos sustituyen las palabras por otras, pero dichas sustituciones no constituyen una buena elección, lo que contribuye a generar problemas de comunicación. Esta discapacidad lingüística puede desencadenar diversas frustraciones y, si los pacientes dejan de intentar comunicarse, puede fomentar su aislamiento.

Los pacientes con la enfermedad de Alzheimer suelen mostrar síntomas de agitación, irritabilidad e, incluso, violencia. Silvia no era una excepción. Habiendo sido una mujer amable e, incluso, pasiva durante sus ochenta años de vida, con frecuencia ostentaba un temperamento agresivo y amenazante a medida que avanzaba su enfermedad. Acusaba a Blanca de maltratarla y, en una ocasión, destruyó todas las fotos antiguas de su hija. En algunos casos, la explosión de agitación de Silvia estaba relacionada con sus fallos de memoria. En ocasiones, estallaba en cólera mientras se vestía porque había olvidado cómo terminar esta tarea y se mostraba confundida y frustrada. En otros momentos, se enfadaba porque su rutina diaria se había visto interrumpida y no sabía cómo debía comportarse.

Los síntomas comunes de paranoia y suspicacia también pueden relacionarse con problemas cognitivos. Los pacientes de Alzheimer pueden olvidar en dónde han colocado sus pertenencias y, en vista de que no pueden encontrarlas, acusan a otras personas de sustraérselas. Sin embargo, los comportamientos suspicaces y acusatorios no se limitan a la ubicación inexacta de los objetos. Al igual que ocurre con muchos pacientes de Alzheimer, Silvia centraba su suspicacia y sus acusaciones en su cuidadora principal, provocando en ella resentimiento y malestar emocional. Si bien algunos adultos de edad avanzada experimentan difi-

cultades para conciliar el sueño, los pacientes con Alzheimer tiene problemas aún más graves. Como resultado, estos pacientes tienden a vagar a todas horas del día y la noche (Rabins, 1989). Este comportamiento puede molestar a aquellos que duermen en la misma casa y facilita que los pacientes se lesionen. Después de que Blanca y Juan trasladaran a Silvia a su casa, este problema alcanzó tales proporciones que tuvieron que contratar a una "canguro" para que vigilara a Silvia por la noche. A ésta se le indicó que condujera a Silvia a su habitación cada vez que vagara sin rumbo durante la noche.

La incontinencia y los trastornos sexuales son problemas que angustian sobremanera tanto a los pacientes como a sus asistentes. La incontinencia es muy habitual en pacientes cuya enfermedad se encuentra en una fase avanzada. En el año anterior a su muerte, Silvia había perdido todo el control sobre sus esfínteres, cuestión que resultaba aún más desalentadora para Blanca, ya que parecía haber perdido toda conciencia de las funciones excretoras normales y no daba la impresión de apreciar el trabajo adicional de su hija a la hora de limpiarla. Otro aspecto preocupante para Blanca era el comportamiento sexual inadecuado de su madre, trastorno habitual entre los pacientes de Alzheimer. Silvia solía masturbarse en público y utilizaba un lenguaje obsceno, conductas que no se ajustaban a su vida anterior. Un patrón de síntomas conductuales, como los que tenía Silvia, es un indicador de peso de esta enfermedad y el único medio de diagnosticarla antes de la autopsia.

Ayudar al paciente

En la actualidad, no existe una cura para la enfermedad de Alzheimer. De hecho, el tratamiento más efectivo sería aquel que prevenga o invierta la degeneración de las neuronas cerebrales. La incurabilidad y la intratabilidad son dos aspectos distintos; los síntomas físicos y otros trastornos que acompañan a la enfermedad de Alzheimer pueden tratarse, pero no curarse. Los enfoques de tratamiento incluyen el uso de fármacos para retrasar el avance de los déficits cognitivos, fármacos neurolépticos para reducir la perturbación y la agresividad, así como la utilización de música y mascotas para

relajar a los pacientes con Alzheimer. Sin embargo, ninguna de estas técnicas resulta excesivamente efectiva (Rabins, 1996). Además de estas intervenciones, varios investigadores han abogado por desarrollar enfoques conductuales a la hora de tratar a los pacientes de Alzheimer. Un análisis de los antecedentes de los comportamientos problemáticos de los pacientes permite modificar el entorno de éstos, de manera que puedan adaptarse mejor a sus condiciones (Plaud y cols., 1998). Al identificar los acontecimientos que preceden a los comportamientos problemáticos, los miembros de la familia pueden eliminar o reducir la magnitud de dichos acontecimientos, disminuyendo tal vez la aparición de estos comportamientos no deseados. Entre los cambios se incluyen alteraciones en el entorno y en las conductas del paciente. Por ejemplo, los pacientes conscientes de su pérdida de memoria pueden acostumbrarse a escribir notas para recordar los aspectos importantes de sus vidas. Para aquellos que se pierden en su propia casa, puede resultar útil colocar carteles en las puertas.

El modelo de Umbral de Estrés Progresivamente Reducido es un enfoque alternativo para tratar las demencias (Hall, 1994). Este enfoque divide los síntomas en problemas cognitivos e intelectuales, cambios afectivos o de la personalidad, pérdida de la capacidad de planificar y una disminución del umbral de estrés que causa episodios de comportamiento disfuncional. Este modelo sostiene que los episodios disfuncionales están ocasionados por tipos de estrés como la fatiga, cambios en el entorno o en la rutina, niveles inadecuados de estimulación, exigencias de rendimiento que exceden la capacidad del paciente y estresores psíquicos. Este modelo proporciona una evaluación de los problemas conductuales y permite que las intervenciones minimicen episodios disfuncionales, ayudando a los cuidadores de estos pacientes a que estructuren el entorno y establezcan una rutina para los pacientes, reduzcan su fatiga e identifiquen el dolor. Por ejemplo, en el caso de los pacientes que han estado gritando durante todo el día, el 60% de éstos tienen fracturas inadvertidas que les causan un dolor considerable. Este programa de manejo conductual ofrece un modo de afrontar el cuidado de los pacientes

con la enfermedad de Alzheimer de manera que se les proporcione un periodo de funcionamiento prolongado, a la vez que permite a los asistentes encontrar una manera de satisfacer las demandas de cuidado de una persona con capacidades disminuidas.

Si bien ninguna de estas terapias puede curar el Alzheimer, la mayor parte de ellas ayudan a controlar comportamientos indeseables y aliviar parte de los síntomas angustiosos de la enfermedad. Cualquier tratamiento que pueda retrasar los síntomas de la enfermedad puede establecer diferencias significativas en el número de casos y en el coste de su manejo (Brookmeyer y cols., 1998). En las fases iniciales de la enfermedad de Alzheimer, los pacientes, así como sus familiares, son importunados por estos síntomas, pero a medida que los pacientes empeoran y pierden la conciencia, el estrés de este trastorno resulta más grave para la familia.

Ayudar a la familia

Como ocurre con otras enfermedades crónicas, la enfermedad de Alzheimer no sólo afecta a los pacientes, sino también a su familia. Sin embargo, en el caso de esta enfermedad, los síntomas resultan particularmente desalentadores para las familias (Cohler, Groves, Borden & Lazarus, 1989). Los problemas de memoria resultan molestos, ya que los pacientes pueden dejar de reconocer a sus cónyuges e hijos. Las disfunciones cognitivas producen cambios en la personalidad y las personas afectadas ya no parecen ser las mismas. La suspicacia que los pacientes de Alzheimer suelen manifestar puede hacerles lanzar acusaciones hirientes para los miembros de la familia y, de hecho, los pacientes que exteriorizan la violencia interrumpen el funcionamiento familiar normal. Las familias tienden a considerar los comportamientos peligrosos o embarazosos como un elemento especialmente angustioso (Barrett, Stewart & Haley, 1994). Además de esta carga emocional, los problemas que plantea el cuidado del paciente distorsionan enormemente la rutina familiar.

Por ejemplo, las discusiones que libraban Blanca y Juan aumentaron durante el tiempo en que Silvia vivía con ellos. Blanca descuidó su

propio aspecto físico, ya que estaba dedicada en cuerpo y alma a sus tareas de atención de su madre, perdiendo el interés en las relaciones sexuales con Juan. Antes de que apareciera la enfermedad de Silvia, Blanca y Juan compartían intereses, como las leyes, el cine, los libros y los viajes. Si bien Blanca podía habérselas arreglado durante los tres años en que su madre vivió con ella, nunca tomó vacaciones ni fue al cine.

En los Estados Unidos, el papel de cuidador de estos pacientes suelen desempeñarlo mayoritariamente las mujeres (Cohler y cols., 1989; Pearlin, Turner & Semple, 1989) y, de hecho, las mujeres solteras son las personas que en mayor medida se ocupan de los pacientes de Alzheimer (Modesti & Tryon, 1994). El Estudio Nacional de Cuidados a Largo Plazo (Stone, Cafferata & Sangl, 1987) demostró que los cuidadores de estos pacientes que eran, a su vez, miembros de la familia, solían ser las esposas o las hijas de los pacientes. En el caso de los pacientes con Alzheimer cuyos cónyuges podían cuidarles, el trabajo de cuidado recaía en estos últimos, tanto si eran hombres como mujeres. Los cónyuges tal vez no podían proporcionar los cuidados necesarios con facilidad, ya que, al tratarse de adultos de edad avanzada, también tenían problemas de salud. Por esta razón, los hijos adultos solían asumir estos cuidados, en ocasiones ayudando a uno de los padres a cuidar al otro. Las hijas y las nueras suelen cuidar a sus mayores más que los hijos o los yernos, cuyo trabajo de cuidado suele estar destinado a sus esposas o hermanas (Cohler y cols., 1989). La diferencia de géneros también se manifiesta en la asistencia que los hijos adultos ofrecen a sus padres, de manera que los hombres reciben mayores cuidados para atender a sus esposas que las mujeres que tienen que cuidar a sus maridos.

Las personas que cuidan a los pacientes con Alzheimer no sólo deben disponer del tiempo y la energía para desarrollar esta tarea, sino que también deben atender otras obligaciones. Con frecuencia, las demandas de atención de un paciente con Alzheimer entran en conflicto con el trabajo o la carrera de la persona que los cuida; de hecho, los miembros de la familia no suelen tener la libertad de abandonar sus trabajos, ya que brindar estos cuidados constituye



Figura 11.4. El cuidado de los pacientes de Alzheimer puede producir elevados niveles de estrés, de manera que los cuidadores resultan especialmente vulnerables a las enfermedades.

una carga tanto económica como emocional. Muchas familias agotan sus recursos económicos y emocionales para ofrecer los cuidados necesarios a un paciente con Alzheimer (Pearlin y cols., 1989).

De alguna manera, Blanca era más afortunada que los cuidadores típicos. Los ingresos de Juan eran suficientes, por lo que Blanca pudo suspender sus actividades profesionales para cuidar a su madre. De hecho, podía haber continuado con su carrera, contratando a una enfermera durante todo el día, pero consideraba que era ella la persona más indicada para cuidar de su madre. Los sentimientos de Blanca eran típicos entre los cuidadores de estos pacientes (Cohler y cols., 1989).

Las personas que cuidan de estos pacientes suelen experimentar la pérdida de la relación que una vez tuvieron con el paciente. Esta sensación de pérdida puede resultar similar al duelo, con la diferencia de que la persona "ausente" sigue estando viva (Pearlin y cols., 1989). En sus momentos de soledad, Blanca se dedicaba cada vez más a recordar su infancia y los momentos agradables que compartía con su ma-

dre. Sabía que Silvia ya no volvería a recuperar la personalidad amante que había marcado su vida anterior. La mujer que Blanca conoció una vez ya no estaba en el cuerpo de su madre y ella lamentaba su pérdida.

Los cuidadores que experimentan estrés y la tensión que les impone su trabajo manifiestan diversos síntomas de una angustia propia, incluyendo cansancio, frustración, sensación de indefensión, tristeza, culpa, vergüenza, ira y depresión (Soukup, 1996). La ira es un problema habitual entre los cuidadores de los pacientes de Alzheimer. Los cónyuges se enfadan y asustan cuando advierten que se enfrentan a una relación en deterioro. Los cuidadores, cuando son los hijos en edad adulta, tienen que afrontar una tarea doble, al tener que ayudar a sus padres que padecen esta enfermedad y cuidar de sus propios hijos, por lo que esta tensión puede hacerles sentir ira, cansancio, depresión y pérdida de sueño (Soukup, 1996).

El estrés crónico que aportan los cuidados de estos pacientes sitúa a los cuidadores en el punto de mira de la psiconeuroinmunología, que ha estudiado de qué manera este estrés crónico afecta al sistema inmunológico (Cacioppo y cols., 1998; Kiecolt-Glaser y cols., 1991; Kiecolt-Glaser & Glaser 1989; Kiecolt-Glaser, Glaser y cols., 1987). Un estudio comparativo de los cuidadores de pacientes de Alzheimer con un grupo control similar (Kiecolt-Glaser, Glaser y cols., 1987) reveló que los cuidadores presentaban mayor angustia, ostentando una respuesta inmunológica deteriorada y desarrollando una mayor cantidad de enfermedades infecciosas. Por otra parte, el nivel de deterioro físico de los pacientes con Alzheimer estaba relacionado con el nivel de malestar del cuidador; en otras palabras, cuanto más avanzado era el grado de incapacidad, mayor angustia experimentaban los cuidadores. Estos resultados indican que el estrés crónico que se experimenta al cuidar a un paciente con Alzheimer reduce el funcionamiento del sistema inmunológico e incrementa la vulnerabilidad a las enfermedades infecciosas.

La clase de apoyo que los cuidadores reciben de sus amigos y familiares puede afectar a su sistema inmunológico (Kiecolt-Glaser, Dyer



1. Si usted se encarga de cuidar a una persona que padece una enfermedad crónica, no ignore su propia salud –tanto física como psicológica. Dedique con regularidad algún tiempo a sí mismo.
2. Si tiene diabetes del Tipo I, no intente ocultar su enfermedad a sus amigos. Aunque su enfermedad es crónica, puede llevar una vida larga y productiva, pero debe adherirse fielmente a un régimen vitalicio que incluya una dieta adecuada, inyecciones de insulina y ejercicio regular. Si vive con una persona que sufre diabetes, ofrézcale apoyo social y emocional, animando a la persona a cumplir con las prácticas sanitarias necesarias.
3. Si usted se encarga de asistir a un paciente con el VIH o el SIDA, solicite apoyo social y emocional a través de los grupos especialmente destinados a proporcionar este tipo de respaldo. En la guía telefónica encontrará varias fuentes de información sobre esta cuestión.
4. Si cuida a una persona que padece la enfermedad de Alzheimer, dése respiros con frecuencia (lo más probable es que tenga amigos que le sustituyan en las tareas de atención del paciente durante periodos breves). Busque un grupo de apoyo de esta enfermedad en su comunidad y asista a las reuniones con toda la frecuencia que pueda.

& Shuttleworth, 1988). Los cuidadores que habían recibido un apoyo positivo presentaban un mejor funcionamiento inmunológico que aquellas personas que apenas recibían apoyo o, por el contrario, recibían críticas sobre la manera en que desempeñaban su trabajo. Las personas que recibían un estímulo negativo por parte de sus amigos y familiares tenían la peor respuesta inmunológica de todos los individuos analizados en el estudio. Estos hallazgos destacan la importancia que reviste el hecho de que los cuidadores de los pacientes de Alzheimer recibían el apoyo y la asistencia pertinentes para afrontar la situación.

Las terapias cognitivo-conductuales pueden ayudar a los cuidadores a manejar sus emociones negativas (Plaud y cols., 1998). Por otra parte, los grupos de apoyo pueden ayudar a las personas que cuidan a los pacientes de Alzheimer. La participación en un grupo que fomenta la sinceridad y compartir abiertamente los sentimientos con otras personas, incluyendo aquellos que son negativos, puede proporcionar el apoyo que los familiares tal vez no sean capaces de brindar. Este apoyo adicional puede ser necesario, debido a la tensión que sufre la familia y los amigos del paciente, personas que,

en otras circunstancias, deberían ser las principales fuentes de apoyo. Los grupos de apoyo también pueden ser fuentes de información sobre el cuidado de los pacientes, indicando también cuáles son los recursos comunitarios para suministrar a éstos la debida atención.

En resumen

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno progresivo y degenerativo del cerebro que afecta al funcionamiento cognitivo, especialmente a la memoria. Entre otros síntomas se incluyen problemas de lenguaje, perturbaciones e irritabilidad, paranoia y suspicacia, trastornos del sueño, depresión, incontinencia y problemas sexuales. Estos síntomas también constituyen una señal de ciertos trastornos psiquiátricos que hacen que la enfermedad resulte angustiada tanto para los pacientes como para los asistentes.

El avance de la edad es un factor de riesgo en la enfermedad de Alzheimer, teniendo en cuenta que las personas con más de 85 años de edad manifiestan algunos de estos síntomas. Se han identificado diversos genes relacionados con la enfermedad.

Los tratamientos farmacológicos destinados a reducir el avance de la enfermedad presentan una efectividad limitada y, de hecho, el tratamiento está orientado en mayor medida al manejo de los síntomas negativos, ayudando a los cuidadores familiares del paciente a afrontar el estrés. El manejo de los síntomas puede incluir el cambio del entorno para que los cuidados resulten menos difíciles. El tratamiento también puede resultar deseable para aquellas personas que proporcionan cuidados a los pacientes de Alzheimer, ya que un elevado porcentaje de estas personas experimentan estrés y problemas relacionados con éste, siendo el más habitual la depresión. La terapia individual o el apoyo social reforzado por un grupo de apoyo de la enfermedad de Alzheimer puede ayudar a estos asistentes y a la familia de los pacientes a afrontar el estrés que generan los cuidados.

Respuestas

En este capítulo se abordan seis cuestiones básicas:

1. ¿Cuál es el impacto de las enfermedades crónicas?

A diferencia de las enfermedades agudas, las enfermedades crónicas pueden persistir durante años, afectando no sólo a la persona afligida, sino también a los miembros de la familia. Las enfermedades crónicas de larga duración suelen provocar crisis en la vida de las personas, modificando la forma en que éstas se ven a sí mismas, generando dificultades económicas e interrumpiendo la dinámica familiar. Los grupos de apoyo y los programas diseñados por los psicólogos ayudan a las personas a afrontar los problemas emocionales asociados a la enfermedad crónica, problemas que la medicina tradicional suele dejar de lado.

2. ¿Qué interviene en los programas de rehabilitación cardiaca?

Las personas que sobreviven a un infarto y aquellas que se someten a la cirugía cardiaca suelen participar en regímenes

de rehabilitación cardiaca que consisten en la medicación, el abandono del tabaco, ejercicio regular y recomendaciones en torno a una dieta baja en grasas y sal. Los programas de rehabilitación cardiaca también pueden incluir componentes que ayuden a los pacientes (y a sus cónyuges) a tratar la ansiedad, la depresión y los trastornos del sueño que suelen suceder a los trastornos cardiacos.

3. ¿Cómo cabe ayudar a los pacientes a afrontar el cáncer?

Los tratamientos médicos estándar del cáncer –la cirugía, la quimioterapia y la radiación– presentan efectos secundarios negativos que suelen generar un estrés adicional, debido a los cambios que experimenta la imagen corporal, la pérdida del pelo, las náuseas, el cansancio y la esterilidad. Las intervenciones psicológicas, incluyendo la relajación, la psicoterapia individual y los grupos de apoyo, pueden ayudar a los pacientes a afrontar los efectos secundarios desagradables del cáncer.

4. ¿Qué interviene en la adaptación a la diabetes?

La diabetes, tanto la dependiente de insulina (del Tipo I) y la no dependiente de insulina (del Tipo II), requiere la introducción de cambios en el estilo de vida, incluyendo un seguimiento constante y la adherencia al régimen de tratamiento. Entre los tratamientos se incluyen las inyecciones de insulina para los diabéticos del Tipo A y la adherencia a restricciones dietéticas cuidadosas, un estricto seguimiento de los horarios en las comidas, evitar ciertos alimentos, efectuar visitas médicas regulares y practicar ejercicio rutinariamente en el caso de todos los diabéticos. Los psicólogos de la salud, mediante el uso de técnicas cognitivo-conductuales, pueden ayudar a los diabéticos a adherirse a los regímenes de tratamiento.

5. ¿Cómo cabe manejar la infección del VIH?

La infección del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) agota el sistema inmunológico, exponiendo al organismo al síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) y a una variedad de infecciones oportunistas. Cuatro poblaciones distintas en los Estados Unidos se han visto afectadas por epidemias del VIH; (1) los hombres que mantienen relaciones sexuales con otros hombres, (2) los usuarios de drogas inyectables, (3) los heterosexuales y (4) los hijos de madres seropositivas. Los psicólogos participan en el tratamiento de las epidemias del VIH favoreciendo comportamientos de protección, ayudando a las personas infectadas a aprender a afrontar la enfermedad crónica y asistiendo a las personas para que se adhieran a regímenes médicos complejos que han convertido la infección del VIH en una enfermedad crónica manejable.

6. ¿Cuál es el impacto de la enfermedad de Alzheimer en los pacientes y en sus familias?

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno cerebral que produce la pérdida de memoria, problemas de lenguaje, agitación e irritabilidad, trastornos del sueño, suspicacia, divagaciones, incontinencia y pérdida de la capacidad de desarrollar el cuidado personal rutinario. La enfermedad de Alzheimer tiene componentes genéticos, pero el mayor riesgo lo constituye la edad, de manera que la prevalencia se duplica en cada década después de los 65 años de edad. Los tratamientos médicos presentan una efectividad limitada y las estrategias de manejo principales consisten en una serie de intervenciones que permitan a los pacientes obtener periodos prolongados de funcionamiento normal, así como asesoramiento y grupos de apoyo para los miembros familiares que, con frecuencia, experimentan más estrés que los pacientes.

Glosario

Diabetes mellitus: Trastorno causado por la deficiencia de insulina.

Glucagón: Hormona segregada por el páncreas que estimula la producción de glucosa, elevando el nivel de azúcar en la sangre.

Insulina: Hormona que incrementa la adquisición de glucosa por parte de las células.

Islotes de Langerhans: Células del páncreas que producen glucagón e insulina.

Páncreas: Glándula endocrina localizada debajo del estómago, que segrega jugos digestivos y hormonas.

Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): Virus que ataca el sistema inmunológico humano, agotando la capacidad del organismo de combatir las infecciones; es la infección que causa el SIDA.

Lecturas recomendadas



Cousins, N. (1983). *The healing heart: Antidote to panic and helplessness*. Nueva York: Norton.

Norman Cousins describe su ataque cardíaco y su proceso de recuperación en este libro sencillo y personal acerca de la convivencia con las enfermedades cardiovasculares. El enfoque de Cousins no es en absoluto ortodoxo, pero sus consejos fomentan una visión optimista del proceso de recuperación y resistencia a la enfermedad.

Heston, L.L. & White, J. A. (1991). *The vanishing mind: A practical guide to Alzheimer's disease and other dementias*. Nueva York: Freeman.

Este práctico volumen proporciona valiosa información para los miembros de la familia y los asistentes de pacientes de Alzheimer y otras demencias.

Holland, J. C. & Lewis, S. (1993). "Emotions and cancer: What do we really know?" (Las emociones y el cáncer: ¿qué sabemos en realidad?) En D. Goleman & J. Gurin (eds.), *Mind/body medicine: How to use*

your mind for better health (pp. 85–109). Yonkers, NY: Consumer Reports Books.

Además de analizar las pruebas que relacionan las emociones con el cáncer en un formato nada técnico, Hollan y Lewis analizan diversas terapias adicionales del cáncer, incluyendo la psicoterapia, las imágenes guiadas y los grupos de apoyo. Asimismo, proporcionan ciertas sugerencias para sobrellevar el cáncer y para ayudar a las personas que lo padecen a tratar los problemas físicos y emocionales de dicha enfermedad.

Kelly, J. A., Otto-Salaj, L. L., Sikkema, K. J., Pinkerton, S. D. & Bloom, F. R. (1998). "Implications of HIV treatment advances for behavioral research on AIDS: Protease inhibitors and new challenges in HIV secondary prevention" (Consecuencias de los avances en el tratamiento del VIH en la investigación conductual sobre el SIDA: inhibidores de la proteasa y nuevos retos en la prevención secundaria del VIH). *Health Psychology*, 17, 310–319.

Jeffrey Kelly y sus colaboradores analizan el campo novedoso y en constante evolución de la investigación y el tratamiento del VIH. Este artículo no sólo trata los cambios en el tratamiento médico de la infección por VIH, sino que también describe de qué manera ha aumentado la

implicación de los psicólogos en esta enfermedad, a medida que se ha ido convirtiendo en un padecimiento crónico más manejable.

Taylor, S. E. & Aspinwall, L. G. (1993). "Coping with chronic illness" (Afrontar las enfermedades crónicas). En L. Goldberger & S. Breznitz (eds.) *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (2ª ed., pp. 511–531). Nueva York: Free Press.

Shelly Taylor y Lisa Aspinwall presentan un resumen sobre las distintas maneras de sobrellevar las enfermedades crónicas, incluyendo el estrés que las acompaña, la diversidad de estrategias de resistencia que utilizan las personas para manejarlas y las intervenciones empleadas para ayudar a dichas personas a soportarlas de un modo más eficaz.

Ward, E. M. (diciembre de 1997). "Dealing with diabetes: Diet and exercise hold key to control" (Tratar la diabetes: la dieta y el ejercicio tienen la clave para su control). *Environmental Nutrition*, 20, 1–2.

Este artículo de fácil lectura analiza la diabetes y proporciona información acerca de cómo controlar el nivel de glucosa en la sangre, así como la importancia de hacerlo. Disponible a través de InfoTrac College Edition de Wadsworth Publishing Company.