

---

# COUNSELING Y VIH/SIDA: Consecuencias teóricas de un estudio empírico \*

por M<sup>a</sup> Victoria GORDILLO ÁLVAREZ-VALDÉS  
Universidad Complutense de Madrid

## 1. Introducción

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) ha llegado a ser, por su naturaleza y características, un problema médico que requiere un enfoque comprensivo y una coordinación de esfuerzos desde diferentes instancias. El SIDA ha originado un tipo de crisis multidimensional que afecta no sólo a las personas que lo padecen sino también a sus familiares, amigos, colegas, y a toda la comunidad. La crisis que provoca es de miedo, incertidumbre y ansiedad. El motivo es por tratarse de una enfermedad que paulatinamente va derribando física y psíquicamente a quién la padece, hasta acabar en la muerte. A pesar de los avances farmacológicos de los últimos años, no se ha conseguido un medicamento absolutamente eficaz, como tampoco se prevé a corto plazo la posibilidad de encontrar una vacuna capaz de erradicar este virus. Es más, aunque se lograra debería ir paralela a un cambio

de conductas de riesgo pues, en caso contrario, sus efectos serían contraproducentes aumentándose la gravedad de la epidemia (Blower y Mc Lean, 1994). La lógica subyacente a esta afirmación es que en la mayoría de los casos la infección se produce como resultado de determinadas conductas que necesitan ser modificadas. Al ser una enfermedad de estas características, los aspectos psicológicos y sociales son variables que juegan un papel importante tanto en la prevención como en el tratamiento.

Este fue el motivo que nos llevó a estudiar la relación entre variables psicológicas e infección por VIH, conscientes de que una intervención tipo *counseling* habría de contribuir tanto a un mejor cumplimiento del tratamiento como a una prevención más eficaz. De los resultados empíricos se ha dado cuenta ya en otra parte (Gordillo et al.1999), ahora queremos resaltar algunas conclusiones teóri-

---

\* Parte de este estudio ha sido financiado por la Comunidad de Madrid (Ref. 08.2/0013/1997) y el Instituto de la Mujer ( Ref. 24/97)

cas que se desprenden del trabajo realizado.

Aunque los beneficios de la terapia antiretroviral se han manifestado en los últimos años de una manera espectacular en lo que se refiere al retraso de la progresión en la infección por VIH, el aumento de la supervivencia y la disminución del número de hospitalizaciones, también son cada vez más patentes las limitaciones biológicas, clínicas, sociales y económicas que afectan al éxito de esta terapia. Una de las principales se refiere a la dificultad de lograr una completa adherencia al tratamiento (Altice y Friedland, 1998). Las nuevas combinaciones farmacológicas basadas en los inhibidores de la proteasa pueden no sólo perder su eficacia sino convertirse en agentes negativos para el propio paciente pues su éxito depende de un correcto cumplimiento del tratamiento; presentando éste demandas muy exigentes para el individuo tanto por su misma complejidad (número de pastillas y modos diferentes de tomarlas) como por sus efectos secundarios. El problema principal es que cada vez que una dosis se retrasa u olvida, se proporciona al virus la oportunidad de replicarse con gran facilidad, lo que aumenta su capacidad de mutación y, por lo tanto, el desarrollo de resistencias ante el tratamiento.

El impacto de los nuevos tratamientos (*High Active Antiretroviral Therapy*, HAART) tiene, por este motivo, claras consecuencias para la calidad de vida de los pacientes. La clave de su eficacia depende de la capacidad y voluntariedad del sujeto para adherirse a estos comple-

jos regímenes antirretrovirales (Williams y Friedland, 1997). Además, de la relación con la propia supervivencia, el problema tiene consecuencias para la salud pública ya que el número de sujetos infectados, y que pueden transmitir resistencias, se aumenta ahora considerablemente (Mehta, Moore y Graham, 1997; Carpenter, Fischl y Hammer, 1998; Wainberg y Friedland, 1998). Así mismo, las consecuencias son económicas por el elevado coste de estos medicamentos.

## 2. Las implicaciones psicológicas

El hecho de haberse convertido paulatinamente en una enfermedad ya no tanto mortal como crónica ha llevado a que en la actualidad los aspectos psicológicos tengan una importancia mayor que hace tan sólo unos años. Pero, como Catalán ha afirmado (1999), no hay apenas experiencia de qué consecuencias psicológicas pueda tener la terapia antiretroviral en la vida de los enfermos y, menos aún, en los de países no desarrollados, aunque existen datos de su gran relación con la adherencia al tratamiento y la calidad de vida (Gordillo et al. 1999; Wu y Wu, 2000).

La adherencia al tratamiento es un tema complejo donde no se trata sólo de simplificar la medicación sino también de adaptarla al estilo de vida, de cambiar normas de conducta y, sobre todo, de lograr el compromiso del paciente. Muchos autores consideran este objetivo como un ámbito donde los científicos de la conducta —psicólogos y psicopedagogos especialmente— tienen aún mucho que aportar (Chesney, 1993). El objetivo de la calidad de vida se ha considerado im-

portante desde el advenimiento de la terapia antirretroviral y cada vez tendrá más relevancia. Cuando las personas seropositivas vivan casi el mismo tiempo que las no infectadas la cuestión clave será cómo aumentar su calidad de vida.

Por otra parte, los aspectos que caracterizan la enfermedad crónica son la incertidumbre, la progresión, más o menos lenta, y la impredecibilidad de la propia enfermedad, lo cual produce en el paciente una gran sensación de ansiedad (Goodheart, 1997). Experimentar un número mayor o menor de amenazas y pérdidas varía según el paciente, pero para la mayoría, el afrontar lo que se ha denominado una *segunda vida* (Rabkin y Ferrando, 1997) es un proceso no exento de dificultades que requiere un tratamiento no sólo médico sino también psicológico.

No resulta, por tanto, sorprendente que un gran número de revistas médicas llame la atención sobre la creciente necesidad de *educar* al paciente, de promover intervenciones tipo *counseling* para obtener cambios de conducta, o de instar al personal sanitario a tener en cuenta otras variables que superan las estrictamente biológicas, trabajando en equipo con profesionales expertos en la conducta. Como alguien ha dicho con enorme acierto: «Es tan importante conocer al paciente que padece la enfermedad, como lo es conocer la enfermedad que el paciente tiene» (Mc Cormack, 1996).

Y es ahí donde los psicólogos y los psicopedagogos tienen un irrenunciable papel que asumir. Más aún cuando exis-

te una ausencia de claridad de conceptos que va en detrimento no sólo de estos profesionales sino de los propios enfermos, o de aquellos que pueden serlo por presentar conductas de riesgo. A continuación se exponen algunos de los aspectos que requieren esta colaboración interdisciplinar.

## **2.1. El concepto de counseling**

La literatura en torno al VIH/SIDA se refiere ampliamente a esta intervención, y con excesiva frecuencia de un modo inseparable de la función de *testing* o prueba de la seropositividad. El motivo desencadenante fue la preocupación por la salud mental de aquellos que al comienzo de la epidemia eran sometidos a esta prueba. La actividad de los orientadores se centró, entonces, en amortiguar los efectos de la notificación. Con el paso del tiempo, sin embargo, se ha podido comprobar que si bien es cierto que el paciente —o probable paciente— necesita en estos momentos de un sólido apoyo emocional no puede limitarse el *counseling* a esta situación. El mismo proceso que la enfermedad ha seguido, así como sus peculiares características, reclaman una ayuda psicológica más continua y profesional.

Como es bien sabido en el ámbito psicológico, el *counseling* y la psicoterapia son dos extremos de un mismo continuo donde la diferencia estriba en la gravedad del problema y la formación del terapeuta (Patterson, 1978). Así entendido, el *counseling* es una ayuda psicológica que admite todo tipo de técnicas, no sólo las propias de la escuela no directiva centradas en el apoyo emocional. En la ac-

tualidad las más frecuentemente empleadas por su eficacia son las propias del enfoque cognitivo-conductual, pero siempre dependerá del tipo de problema, de la personalidad del cliente y de la formación del terapeuta o *counselor*.

Esta ayuda, como se ha señalado anteriormente, debe proporcionarse a lo largo del proceso de la enfermedad en los diversos momentos en que se requiera, lo cual supone la existencia y disponibilidad de este tipo de profesional. Aspectos en los que esta ayuda se hace imprescindible son los relacionados con la mejora de la adherencia al tratamiento o de la calidad de vida del paciente que puede verse disminuida por la misma enfermedad, efectos secundarios de la medicación, el estigma o la falta de apoyo social. Igualmente, muchos pacientes necesitan esta ayuda para afrontar, a través del reestructuramiento cognitivo, los necesarios cambios. Siendo importante el apoyo emocional no es, sin embargo, la única técnica que usa el orientador (*counselor*). Aunque no existen muchos ensayos que traten este tema, algunos han mostrado la eficacia del *counseling* para disminuir conductas de riesgo (Kamb et al, 1998; Weinhardt et al. 1999) en determinados grupos, incluso en poblaciones donde lo prioritario es obtener los fármacos necesarios (Van de Perre, 2000).

Otro concepto similar —y también erróneamente utilizado— es el de asesoramiento (*consultation*). Es frecuente mencionar la necesidad de formar —o asesorar— al personal sanitario para una mejor atención del paciente, así como la conveniencia de prestar ayuda a la fami-

lia, o a la pareja, del paciente seropositivo, pero quién y cómo hacerlo no queda claramente definido. Si esta tarea se quiere realizar con eficacia habrá que contar con profesionales adecuadamente formados que la realicen. Parte de esta formación será distinguir lo que es *counseling* (orientación psicológica) del asesoramiento pues ambos parten de presupuestos diferentes y utilizan técnicas, generalmente, diferentes (Gordillo, 1996 a; Rivas 1995). Lo cual no excluye que una relación que empieza siendo de asesoramiento termine en una ayuda psicológica tipo *counseling*.

A modo de ejemplo, se pueden citar algunos hospitales norteamericanos de gran tradición en los que hay psicólogos que realizan estas funciones dentro de los Servicios de Enfermedades Infecciosas o Unidades de SIDA. Su tarea va más allá de la prestación de ayuda emocional en el momento de recibir los resultados de la prueba, y también se diferencia claramente de la propia de las asistentes sociales o de la de los psiquiatras. Estos últimos suelen desarrollar su tarea a un nivel más general, no dentro de un Servicio concreto, y en colaboración con otros psicólogos. La atención integral al paciente se logra actuando como un equipo interdisciplinar donde cada uno aporta su visión del problema (biológica, psicológica, social) y la modifica de acuerdo con la que recibe de los demás.

## 2.2. El cambio de conducta

Una persona no suele cambiar su conducta a través de una mayor información, se requieren habilidades y, sobre todo, motivación. Es una tarea de apren-

dizaje que se basa en el diagnóstico de las carencias y puntos fuertes de la persona y que para que sea eficaz, como toda actividad educativa, supone la acción del sujeto. Que la persona quiera y se comprometa en la tarea es función de la motivación, y a ésta se llega conociendo los valores, objetivos, expectativas y creencias de esa persona concreta y única. Los folletos, o cualquier tipo de discurso, tienen una función informativa que es captada por el sujeto de acuerdo con su experiencia y conocimientos anteriores, pero su posibilidad de cambiar la conducta es bastante escasa. Es preciso querer —motivación— y poder —habilidades—, la carencia de uno de estos aspectos imposibilita el cambio.

El análisis realizado por Vinck y Chesney (1996) pone de manifiesto que un gran número de actuaciones encaminadas a mejorar la salud pública no logran sus objetivos por no partir de modelos y teorías de cambio conductual válidas, basándose excesivamente en el modelo de creencias de la salud (*Health Belief Model*), y por asignar un papel determinante al conocimiento y las decisiones racionales. Tanto el conocimiento como las intenciones no son buenos predictores del cambio conductual. Tampoco transmitir mensajes de miedo parece afectar a un cambio de conducta duradero aunque aumente la toma de conciencia (Chesney y Coates, 1990).

Sorprende, por tanto, que cuando se pretenden cambios conductuales en pacientes VIH positivos no se tengan en cuenta aspectos tan conocidos por los profesionales de la educación o los exper-

tos en coadyuvar al cambio de conducta. La *educación* del paciente para que se comprometa en su tratamiento, como actualmente se pretende, no puede limitarse a dar mayor información. Y lo mismo puede afirmarse respecto a la prevención en sus tres niveles: primaria, secundaria o terciaria. Que la persona evite conductas de riesgo exige información, pero uno de los principales fallos de los programas de prevención dirigidos a los jóvenes —o a las mujeres (Gordillo, 1996 b)— radica tanto en la exclusividad de este medio como en la falta de conocimiento de las circunstancias y necesidades del sujeto. Representantes del National Institute of Health de los Estados Unidos acentuaban el papel de la prevención al considerar cómo cada vez más se transmiten virus resistentes y cómo el medio mejor para lograrlo, independientemente de los nuevos avances terapéuticos, es la educación y la modificación de conducta (Cohen y Fauci, 1999).

### **2.3. Mejora de la relación médico-paciente**

Aunque generalmente, los enfermos suelen estar satisfechos con *su* médico, es fácil que reconozcan que no siempre salen de la consulta con las dudas resueltas. Hay temas que no se tocan no sólo por falta de tiempo sino también por miedo, del paciente y del médico. El conocimiento del paciente no es completo, le faltan elementos personales que contribuirían a un mejor diagnóstico y tratamiento. Esto puede dar lugar a un deficiente cumplimiento al no haberse tenido en cuenta variables que para ese paciente son fundamentales, y que no

siempre se encuentran en el ámbito fisiológico por lo que parecen no incumbir al médico. Como recientemente se publicaba en una de las más prestigiosas revistas científicas:

«el conocimiento clínico se basa en la interpretación y en la interacción, factores que suponen comunicación, opiniones y experiencias» (Malterud, 2001 p. 397).

El mismo autor recuerda cómo Polanyi afirmaba que en el conocimiento humano se conoce más de lo que se expresa. La razón es porque este tipo de conocimiento parte de unos supuestos que lo hacen diferente del conocimiento de las cosas; así, en el conocer humano se trasciende lo objetivo y lo subjetivo, existe un componente tácito importante e implica la participación personal del que conoce (Polanyi, 1962). Conocer al enfermo es más que reconocer la enfermedad que le afecta, es permitir que exprese cómo la vive, cuales son sus expectativas, sus recursos y sus limitaciones.

También en fecha reciente, la aplicación del enfoque narrativo a la medicina (Greenhalgh y Hurwitz, 1999) persigue unos objetivos similares. La narrativa proporciona significado, contexto y la perspectiva del paciente. Ofrece la posibilidad de desarrollar una comprensión que no puede ser lograda por otros medios. Así, cuando el médico está cumplimentando una historia clínica hay en su actuar algo propio del etnógrafo, el historiador o el biógrafo que le permite comprender aspectos de la persona no sólo biológicos o físicos sino también psicológicos y sociales (Hunter, 1996). De ahí que se considere a la medicina —como

también Schön (1991) lo hace— como un tipo de conocimiento práctico.

Que a la medicina moderna le falta una regla para medir cualidades existenciales como el dolor interno, la desesperación, la angustia y el sufrimiento moral que muchas veces acompañan —o incluso constituyen— la enfermedad que la gente padece, lo dijo ya Balint hace años. Pero también, una década más tarde, otro médico señalaba el remedio. Para el médico antropólogo vienés Von Gebattel (1966), en la relación médico-enfermo hay tres grados o niveles. El primero es el *elemental-simpatético*, del haber sido llamado por la necesidad del que busca el encuentro. Es el grado inmediato de la relación. El segundo es el *pensar médico*, o actividad propia del diagnóstico-terapéutico. Es el grado de enajenamiento de la relación. Y, por último, existe un tercer nivel que superará las formas anteriores del encuentro: es el grado *personal* de la relación.

En cada uno de estos niveles se encuentran ambos de modo diferente, en cada uno de ellos se requiere al médico en forma distinta. Como persona *participadora* de una necesidad, como *realizador técnico* de esa llamada en el sentido de lucha con la necesidad: el *médico* en el sentido usual de la palabra, y, finalmente, como *compañero personal* del enfermo, prójimo de un prójimo, sobre el fondo de la solidaridad del género humano en su relación con lo trascendente, que encierra en sí culpa, sufrimiento, muerte y amor. La *maestría* se da cuando estos tres grados se acoplan en una acción plena categorialmente ordenada.

Se ha destacado, también, el valor terapéutico de una palabra que en la actualidad está bastante mal conceptuada por parecer opuesta a la actitud profesional y por implicar una cierta superioridad. Es la palabra compasión. En realidad, su desprestigio proviene, entre otros posibles motivos, de una falta de entendimiento de su verdadero significado: compasión es *padecer con*. Sufrir con el dolor ajeno no se opone a una actitud profesional sino que es señal de verdadera humanidad y, por lo tanto, define al buen profesional. En uno de los últimos números del *Journal of the American Medical Association*, se apunta el hecho de que al focalizarse en el poder de la ciencia, los científicos han olvidado el poder de la compasión (Gilewski, 2001; Arteta, 1996). Dedicar al paciente unos minutos extras puede ser la clave que permita trascender por un momento la relación médico-enfermo a la propia de dos seres humanos que sufren juntos. Pero no sólo es cuestión de tiempo, también los gestos, la expresión facial y las palabras pueden transmitir esta actitud que, aunque en ocasiones pueda no ser recibida, en otras, afecta la vida entera del paciente. Su relación con la medicina como ciencia se justifica en tanto que el último objetivo de ésta es aliviar el sufrimiento. No obstante, la ciencia se puede medir pero la compasión solamente se siente. Es un elemento esencial en la interacción médico-paciente que puede expresarse de muy diferentes modos. Pero igual que existen múltiples oportunidades de manifestarla, también estas oportunidades pueden ser desaprovechadas dado que su valor no siempre se reconoce.

En la mayoría de los casos lograr una buena adherencia al tratamiento requiere un tipo de relación médico-enfermo basado en la mutua confianza, respeto y apertura (Duffy, 1998; Johnston y Volberding, 1999; Soloway and Friedland, 2000; Noring et al.2001). Posiblemente, sea éste el mejor medio para lograr la motivación del paciente que, como antes señalábamos, es el eje que facilita la capacidad de aprender nuevas conductas, de aceptar la información recibida, de cambiar creencias o pensamientos irracionales, etc. Si el objetivo del médico es en primer lugar transmitir unos conocimientos *objetivos*, y sólo en segundo término tiene presente la relación humana con el paciente y el papel de éste en el tratamiento de su enfermedad es difícil que surja esa «tercera dimensión» tan necesaria para hallar el significado personal que sus palabras tienen en el sujeto (Sweeney, 1998). El significado personal es un aspecto esencial en la comprensión de una persona, ayuda a ver el problema desde la perspectiva del otro, y es lo que realmente importa en la transmisión de un mensaje: cómo es recibido por aquel a quién se dirige. No siempre el mismo mensaje tiene igual significado para distintas personas, sus experiencias, sus miedos, sus creencias, la comunicación no verbal que perciben en el emisor juegan un papel fundamental. El proceso que se establece en la consulta no ocurre sólo a un nivel cognitivo, sino también, y en gran medida, a un nivel emocional (Van der Veuten,1995; Cromarty, 1996). Es un proceso dialéctico entre el médico y el paciente, donde el médico aporta una idea tal como él la concibe y el paciente la recibe y la evalúa. El médico contribu-

ye de un triple modo: a través de su conocimiento de las evidencias empíricas, explorando las creencias del paciente acerca de la salud (no siempre lógicas sino influidas por factores psicológicos y sociales) y desarrollando una opinión basada en la síntesis de ambas. La experiencia personal y la intuición, por parte del médico, impiden que este diagnóstico sea absolutamente objetivo o neutral; y, lo que es más importante, el paciente responde a este proceso emocional. Por parte del paciente, la conocida sentencia del *autocumplimiento de la profecía* puede darse en esta situación. Y, por parte del médico, su ignorancia puede resultar insalvable si no admite la incertidumbre como un componente lógico y necesario de la actividad clínica y busca por ello la colaboración del paciente (Logan y Scott, 1996).

La fe del médico en las posibilidades de cambio del paciente es un requisito que varios autores han demostrado (Frank y Frank, 1991; Snyder, 1994; Snyder et al. 2000). Del mismo modo que transmite su confianza en un fármaco concreto, transmite sus expectativas acerca del paciente. Ambas cuentan para el paciente, de ahí la desazón de éste cuando ve que se le cambia la medicación, que se le agregan nuevos fármacos antirretrovirales que aparecen en el mercado y parecen más potentes y menos tóxicos que los anteriores. Y, a la vez, es consciente de la confianza o desconfianza del médico en sus posibilidades clínicas de recuperación y mejora. La esperanza —también un antiguo concepto que hoy reaparece— es una actitud que incluye optimismo y una expectativa

positiva acerca de los resultados del tratamiento. Everson y otros (1996) proporcionaron argumentos que demostraban cómo la desesperanza es un factor independiente, pero muy potente, que actúa sobre la morbilidad y la mortalidad.

Frecuentemente el personal sanitario no tiene el tiempo, los recursos o las habilidades necesarias para establecer este tipo de relación con el paciente. De aquí la conveniencia de trabajar en equipo con otros profesionales que le aporten la necesaria experiencia en estos ámbitos y, entre todos, proporcionar un cuidado completo del paciente. Con ello se ganaría no sólo en eficacia y calidad de vida del paciente sino también en una reducción del coste económico —y social— que esta enfermedad está produciendo (Davidoff, 1997; Betz et al. 1999).

#### 2.4. Una mayor comprensión de la interrelación mente-cuerpo

La relación entre las emociones, la capacidad inmunológica y la enfermedad fue ya apuntada en 1964 por Solomon y Moos. Posteriormente, dentro de la psicofisiología el campo de estudio más productivo está siendo la psiconeuroinmunología, esto es, el estudio de las interacciones entre la conducta, la función neurológica y endocrina y los procesos inmunológicos.

A raíz de una observación fortuita de un psicólogo, Robert Ader, en 1970 con ratas de laboratorio que fueron condicionadas en su respuesta inmune, este investigador comenzó experimentos con Nicholas Cohen acerca de la autonomía del sistema inmune. Ader y Cohen (1975)



demonstraron no sólo la existencia de una relación entre el sistema nervioso y el sistema inmune, sino que la inmunosupresión podía ser aprendida. Un mecanismo fisiológico podría explicar los aparentes efectos del estrés y otros estados mentales en cáncer, enfermedades infecciosas y en su tratamiento. Mientras una gran proporción de la varianza en una enfermedad depende de la concreta y específica patofisiología de esa enfermedad, otra parte de la varianza puede ser explicada por factores patógenos externos cómo la manera de responder al estrés causado por la misma enfermedad (Spiegel, 1999).

Desde comienzos de los 90, Cohen y sus colegas han publicado resultados de estudios que indican cómo el estrés psicológico es un factor de riesgo en la enfermedad (Cohen, Tyrrell y Smith, 1991). De un modo convincente demostraron que las variables psicológicas pueden alterar el funcionamiento del sistema inmune aumentando la posibilidad de adquirir una enfermedad infecciosa.

En relación con el VIH, Solomon y Temoshok (1987) formularon una serie de hipótesis que pueden resumirse en dos: 1) las intervenciones conductuales pueden ser usadas para optimizar el sistema inmune; y 2) las características individuales, estables o momentáneas, pueden influir en el sistema inmunológico y, por tanto, en el curso de la enfermedad. Para comprobar estas hipótesis se realizaron diferentes investigaciones que arrojaron tanto datos a favor como en contra de la relación entre progresión de la enfermedad y aspectos psicosociales. La explicación de esta falta de consenso

se debe según algunos autores (Nott y otros, 1995) a dificultades metodológicas y a limitaciones en la comprensión de la inmunología de la infección por el VIH.

Kiecolt-Glaser y Glaser (1995) sintetizaron algunos resultados acerca del impacto de la depresión y el duelo en el curso de la infección por el VIH. Según estos datos, los seropositivos con depresión tenían un descenso de células CD4 mayor que los no deprimidos, esta relación era más fuerte en hombres con una línea base alta de CD4. Resultados semejantes se hallaron en relación con el estrés (Evans et al. 1995), así como en el estudio longitudinal de Leserman y otros (1997) aunque haciendo referencia a un amplio tipo de células comprometidas con la capacidad inmunológica. La asociación entre depresión y descenso inmunológico ha sido por lo general inconsistente, por lo que no es de sorprender que en nuestra investigación no hayamos encontrado una relación estadísticamente significativa entre ambas variables, aunque sí se observó la tendencia a cumplir peor el tratamiento los pacientes con depresión, tanto hombres como mujeres (Gordillo et al. 1999).

Otra de las variables analizadas procede de uno de los estudios más citados en los últimos años acerca de la relación entre apoyo social y cáncer (Spiegel et al. 1989). En él se demostraba que en un estudio longitudinal de 10 años, las pacientes con cáncer de mama que obtuvieron apoyo social vivieron el doble que el grupo de control con el mismo tratamiento farmacológico. Para este conocido científico, el apoyo social tiene profundas

consecuencias para la salud, se podría decir que su relación con la disminución de la tasa de mortalidad es semejante a la del no fumador o al que tiene niveles bajos de colesterol (Spiegel, 1999). También otros autores han señalado el valor terapéutico del apoyo del grupo en pacientes de cáncer (Fawzy et. al. 1993), o de distintas intervenciones psicológicas que potencien la función inmune y la supervivencia (Kiecolt-Glaser y Glaser, 1999; De Boer et al. 1999; Folkman y Greer 2000).

Aunque de momento existe una carencia de intervenciones basadas en modelos teóricos, los resultados obtenidos parecen apoyar la hipótesis de que las intervenciones conductuales pueden afectar los marcadores inmunológicos (Tyll et al. 2000). Así, el ejercicio, los grupos de apoyo y las técnicas cognitivo-conductuales de manejo del estrés resultan relativamente poco costosas comparadas con la terapia antirretroviral y carecen, además, de efectos secundarios. Su utilización para mejorar la calidad de vida e, incluso, la longevidad del paciente es una posibilidad que no debería ser ignorada en el tratamiento de la infección por VIH.

### 3. Sugerencias finales

a) El reto que la evaluación y la intervención en la adherencia presenta es la necesidad de colaborar con profesionales de otros ámbitos de las ciencias humanas que aporten datos para una mejor comprensión del paciente e intervengan en la necesaria modificación de conducta. El *counseling* y la educación del paciente, así como

la formación del médico en destrezas comunicativas, deben ir paralelos al esfuerzo por simplificar los tratamientos y lograr fármacos más eficaces. Como Margaret Chesney repetidamente ha afirmado, los científicos de ciencias sociales y de la conducta que trabajan en VIH tienen un papel cada vez más importante en la curación de esta epidemia y en el estudio acerca de cómo los factores psicológicos y sociales predicen el cumplimiento del tratamiento (Chesney et al. 1999). Para los psicólogos y los psicopedagogos, esto supone la exigencia de una formación multidisciplinar que les permita un trabajo en equipo con el personal sanitario eficaz, sabiendo diferenciar síntomas que son efectos colaterales del tratamiento médico, o de la misma enfermedad, de síntomas que provienen del desajuste psíquico. Por otra parte, la formación médica debe replantearse la necesidad de salir de un cartesianismo ya superado donde la mente y el cuerpo funcionaban por separado ( Spiegel, 1999).

b) La posibilidad de que una persona infectada con el VIH pueda sentirse psicológicamente bien es un hecho a considerar. Diversos estudios empíricos lo han constatado. Algunos de los autores que más han analizado las variables teóricas implicadas en el bienestar psicológico del paciente con una enfermedad grave sugieren que hay tres categorías: las variables de personalidad o disposiciones del sujeto, las creencias sobre la efi-

cacia —en cuanto se refieren al resultado del tratamiento y a la propia autoeficacia— y, por último, los procesos de afrontamiento (Folkman y Greer, 2000). Para el desarrollo de cada una de ellas se necesitan estrategias diferentes. Las primeras se asocian con el optimismo y el sentido de control personal que lleva a percibir la situación como un desafío. Esta es, posiblemente, la que menos se puede modificar con una intervención breve, pues pertenece más bien al ámbito de la educación del paciente (antes y después de la notificación de su situación). La segunda y tercera categorías han sido más frecuentemente objeto de programas de modificación de conducta. En consecuencia, la motivación del paciente para cooperar en su tratamiento se ha asociado a las expectativas positivas que se han desarrollado, a la ya mencionada esperanza. Y en lo que se refiere a los procesos de afrontamiento que contribuyen a mantener un sentido de bienestar psicológico a pesar de la ocurrencia de acontecimientos adversos, se pueden establecer dos tipos. Uno tiene que ver con el reestructuramiento cognitivo de la situación, y otro, con la redefinición de prioridades y valores. Este último proporciona un nuevo significado a la enfermedad que ayuda a mejorar el bienestar psicológico, puesto que para las personas el sentido de una acción es muchas veces más importante que la propia acción. De este modo aunque una persona sepa que no se va a curar nunca, puede descubrir objetivos por

los que merece la pena vivir. Ayudar a la persona en este proceso es, nuevamente, una clara actividad psicopedagógica.

- c) El coste de las intervenciones enfocadas a promover adherencia y a mejorar la calidad de vida es mínimo si se compara con el coste de las terapias y sus repercusiones en el individuo y en la sociedad. La introducción de las nuevas combinaciones con inhibidores de la proteasa ha hecho posible una era de optimismo en la pandemia de la infección por VIH y SIDA. Se necesita ahora una *era de adherencia* que mantenga y expanda los beneficios de estas terapias, sin detrimento de la calidad de vida. Para lograrlo se requiere conocer los avances técnicos relacionados con la infección por VIH, pero también entender la conducta humana y tratar al paciente, no sólo al virus (Williams y Friedland, 1997).

**Dirección de la autora:** M.<sup>ª</sup> Victoria Gordillo. Facultad de Educación. Universidad Complutense. 28040 Madrid. E-mail: gordillo@edu.ucm.es.

Fecha de recepción de la versión definitiva de este artículo: 10. II.2002.

### **Bibliografía**

- ADER, R. y COHEN, N. (1975) Behaviorally conditioned immunosuppression, *Psychosomatic Medicine*, 37, pp. 333-340.
- ARTETA, A. (1996) *La compasión. Apología de una virtud bajo sospecha* (Barcelona, Paidós)
- ALTICE, F. y FRIEDLAND, G. (1998) The era of adherence to HIV therapy, *Annals of Internal Medicine*, 129, pp. 503-505.
- BALINT, M. (1957) *The doctor, his patient and the illness* (London, Tavistock Publications).
- BETZ, J.; BOLEES, M.; MULLOOLY, J.; y LEVINSON, W.

- (1999) Effect of Clinician Communication Skills Training on Patient Satisfaction, *Annals of Internal Medicine*, 131, pp. 822-829.
- BLOWER, S. y MC LEAN, A. (1994) Prophylactic vaccines, risk behavior change, and the probability of eradicating HIV in San Francisco, *Science*, 26, pp. 1451-4.
- CARPENTER, C.; FISCHL, M.; HAMMER, S. et al (1998) Antiretroviral therapy for HIV infection in 1998, *Journal of the American Medical Association*, 280, pp. 78-86.
- CATALÁN, J. (Ed.) (1999) *Mental Health and HIV Infection. Psychological and Psychiatric Aspects* (Londres: UCL Press).
- CHESNEY, M. (1993) Health Psychology in the 21<sup>st</sup> Century: Acquired Immunodeficiency Syndrome as a harbinger of things to come, *Health Psychology*, 12, pp. 259-268.
- CHESNEY, M. y COATES, T. (1990) Health promotion and disease progression: AIDS put the models to test. En S. PETRO, P. FRANKS y T. R. WOLFRED (Eds.), *Ending the HIV epidemic: Community strategies in disease prevention and health promotion*. (Santa Cruz, CA, ETR Associates).
- CHESNEY, M.; ICKOVICS, J.; HECHT, F.; SIKIPA, G. y RABKIN, J. (1999) Adherence: a necessity for successful HIV combination therapy, *AIDS* (suppl A), 13, pp. S271-S278.
- COHEN, S.; TYRRELL, D. y SMITH, A. (1991) Psychological stress and susceptibility to the common cold, *New England Journal of Medicine*, 325, pp. 606-612.
- COHEN, O. y FAUCI, A. (1999) Transmission of drug-resistant strains of HIV-1, unfortunate, but inevitable, *Lancet*, 354, pp. 697-698.
- CROMARTY, I. (1996) What do patients think about during their consultation? A qualitative study, *British Journal of General Practice*, 46, pp. 525-28.
- DAVIDOFF, F. (1997) Time, *Annals of Internal Medicine*, 1227, pp. 483-485.
- DE BOER, M., RYCKMAN, R., PRUYN, J. y VAN DE BORNE, H. (1999) Psychosocial correlates of cancer relapse and survival: a literature review, *Patient Education and Counseling*, 37, pp. 215-230.
- DUFFY, D. (1998) Dialogue: The core clinical skill, *Annals of Internal Medicine*, 1228, pp. 139-141.
- EVANS, D.; LESERMAN, J.; PERKINS, D. et al. (1995) Stress-associated reductions of cytotoxic T lymphocytes and natural killer cells in asymptomatic HIV infection, *American Journal of Psychiatry*, 152, pp. 543-550.
- EVERSON, S.; GOLDBERG, D.; KAPLAN, G.; COHEN, R.; PUKKALA, E.; TUOMILEHTO, J. y SALONEN, J. (1996) Hopelessness and risk of mortality and incidence of myocardial infarction and cancer, *Psychosomatic Medicine*, 58, pp. 113-121.
- ESTERBROOK, P. (1994) Non-progression in HIV infection, *AIDS*, 8, pp. 1179-82.
- FAWZY, F. et al. (1993) Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later, *Archives of General Psychiatry*, 50, pp. 681-689.
- FOLKMAN, S. y GREER, S. (2000) Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other, *Psycho-Oncology*, 9, pp. 11-19.
- FRANK, J. D. y FRANK, J. B. (1991) *Persuasion and healing* (3<sup>a</sup> ed) (Baltimore, John Hopkins University Press).
- GILEWSKI, T. (2001) The subtle power of compassion, *Journal of the American Medical Association*, 286, pp. 3052-53.
- GOODHEART, C. y LANSING, M. (1997) *Treating people with chronic disease: A psychological guide* (Washington, American Psychological Association).
- GORDILLO, V.; DEL AMO, J.; SORIANO, V. y GONZÁLEZ-LAHOZ, J. (1999) Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy, *AIDS*, 13, pp. 1763-1769.
- GORDILLO, V. (1996 a) *Orientación y comunidad. La responsabilidad social del orientador* (Madrid, Alianza).
- GORDILLO, V. (1996 b) SIDA y mujer: ¿es posible una prevención más eficaz?, *Medicina Clínica*, 106, pp. 734-6.
- GREENHALGH, T. y HURWITZ, B. (1999) Why study narrative? *British Medical Journal*, 318, pp. 48-50.
- HUNTER, K. (1996) Narrative, literature, and clinical exercise of practical reason, *Journal of Medical Philosophy*, 221, pp. 303-3220.
- JOHNSTON, K. y VOLBERDING, P. (1999) Adherence communication: a qualitative analysis of physician-patient dialogue, *AIDS*, 13, pp. 1771-1778.
- KAMB, M.; FISHBEIN, M.; DOUGLAS, J. et al. for the Project

## Counseling y VIH/SIDA: Consecuencias teóricas de un estudio empírico

- RESPECT Study Group (1998) Efficacy of risk-reduction counseling to prevent human immunodeficiency virus and sexually transmitted diseases: a randomized controlled trial, *Journal of the American Medical Association*, 280, pp. 1161-1167.
- KIECOLT-GLASER, J. y GLASER, R. (1995) Psycho-neuroimmunology and health consequences: Data and shared mechanisms, *Psychosomatic Medicine*, 56, pp. 269-274.
- KIECOLT-GLASER, J. y GLASER, R. (1999) Psycho-neuroimmunology and cancer: fact or fiction? *European Journal of Cancer*, 35, pp. 1603-1607.
- LESERMAN, J.; PETITO, J.; PERKINS, D.; FOLDS, J.; GOLDEN, R. y EVANS, D. (1997) Severe stress, depressive symptoms, and changes in lymphocyte subsets in human immunodeficiency virus-infected men, *American Journal of Psychiatry*, 54, pp. 279-285.
- LOGAN, R. L. y SCOTT, P. J. (1996) Uncertainty in clinical practice: implications for quality and costs of health care, *Lancet*, 347, pp. 595-98.
- MALTERUD, K. (2001) The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers, *Lancet*, 358, pp. 397-400.
- MC CORMACK, J. (1996) The death of the personal doctor, *Lancet*, 348, pp. 667-68.
- MEHTA, S.; MOORE, R. y GRAHAM, N. (1997) Potential factors affecting adherence with HIV therapy, *AIDS*, 11, pp. 1665-1670.
- NORING, S.; NEVELOFF, N.; BIRKHEAD, G. y AGINS, B. (2001) A new paradigm for HIV care: ethical and clinical considerations, *American Journal of Public Health*, 91, pp. 690-694.
- NOTT, K.; VEDHARA, K. y SPICKETT, G. (1995) Psychology, immunology, and HIV, *Psychoneuroendocrinology*, 20, pp. 451-474.
- PATTERSON, C.H. (1978) *Teorías del counseling y la psicoterapia* (Bilbao, Desclée de Brouwer).
- POLANYI, M. (1983) *The tacit dimension* (Gloucester, Peter Smith).
- POLANYI, M. (1962) *Personal knowledge* (Chicago, The University of Chicago Press).
- RABKIN, J. y FERRANDO S. (1997) A «second life» agenda, *Archives of General Psychiatry*, 54, pp. 1049-53.
- RIVAS, F. (Ed) (1995) *Manual de Asesoramiento y orientación vocacional*. (Madrid, Síntesis).
- SCHÖN, D. (1983) *The reflective practitioner* (New York, Basic Books).
- SNYDER, C.R. (1994) *The psychology of hope*. (New York, Free Press).
- SNYDER, C.R.; MICHAEL, S.T. y CHEAVENS, J. (2000) Hope as a psychotherapeutic foundation of common factors, placebos, and expectancies, en M. HUBBLE, B.; DUNCAN y S. MILLER (Eds.) *The heart and soul of change*. (Washington, American Psychological Association).
- SOLOMON, G. y MOOS, R. (1964) Emotions, immunity, and disease: A speculative theoretical integration, *Archives of General Psychiatry*, 11, pp. 657-674.
- SOLOMON, G. y TEMOSHOK, L. (1987) A psychoneuroimmunologic perspective on AIDS research: Questions, preliminary findings, and suggestions, *Journal of Applied Social Psychology*, 17, pp. 286-308.
- SOLOWAY, B. y FRIEDLAND, G. (2000) Antiretroviral failure: A biopsychosocial approach, *AIDS Clinical Care*, November.
- SPIEGEL, D. (1999) Healing Words. Emotional expression and disease outcome, *Journal of the American Medical Association*, 281, pp. 1328-1329.
- SPIEGEL, D.; BLOOM, J.; KRAEMER, H. y GOTTHEIL, E. (1989) Effect of psychosocial treatment on the survival of patients with metastatic breast cancer, *Lancet*, 2, pp. 888-891.
- SWEENEY, K.; MAC AULEY, D. y PEREIRA, D. (1998) Personal significance: the third dimension, *Lancet*, 351, pp. 134-136.
- TROOP, M.; ESTERBROOK, P.; THORNTON, S. et al. (1997) Reasons given by patients for non-progression in HIV infection, *AIDS Care*, 9, pp. 113-42.
- TYLL, M.; GOODKIN, K.; BLANEY, N.; BALDEWICZ, T.; HUNT, J. y ASTHANA, D. (2000) Theory-Driven intervention in Psychoneuroimmunology and HIV-1 infection, *CNS Spectrum*, 5, pp. 25-32.
- VAN DE PERRE, P. (2000) HIV voluntary counseling and testing in community health services, *Lancet*, 356, pp. 86-87.
- VAN DER VEUTEN, C. (1995) How can we test clinical reasoning?, *Lancet*, 345, pp. 1032-34.

- VINCK, J. y CHESNEY, M. (1996) The role of health psychology in the promotion of public health, *Archives of Public Health*, 54, pp. 301-315.
- VON GEBSATTEL, V. E. (1966) *Antropología Médica* (Madrid, Rialp).
- WAINBERG, M. y FRIEDLAND, G. (1998) Public Health Implications of antiretroviral therapy and HIV drug resistance, *Journal of the American Medical Association*, 279, pp.1977-1983.
- WEINHARDT, L., CAREY, M., JOHNSON, B. y BICKHAM, N. (1999) Effects of HIV counseling and testing on sexual risk behavior: a meta-analytic review of published research, 1985-1997, *American Journal of Public Health*, 89, pp. 1397-1405.
- WILLIAMS, A. y FRIEDLAND, D. (1997) Adherence, compliance, and HAART, *Aids Clinical Care*, 9, pp. 51-55.
- WU, A.W. (2000) Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy, *AIDS*, 14, pp. 1449-51.

### Resumen:

#### Counseling y VIH/SIDA: consecuencias teóricas de un estudio empírico

Este trabajo surge a consecuencia de una investigación empírica en la que se analizó la relación entre variables psicosociales y adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH positivos. Dado que los datos empíricos han sido ya presentados en otras publicaciones, lo que ahora se pretende es deducir algunas consecuencias teóricas que tengan aplicaciones prácticas, partiendo de los datos empíricos y de la bibliografía consultada. Los temas que se discuten son cuatro: el concepto de *counseling* en el ámbito clínico, las necesarias condiciones para que se de un cambio de conducta, la mejora de la relación médico-enfermo y la interrelación entre mente y cuerpo. Todos ellos son temas que

hoy se abordan en publicaciones científicas médicas pero que, posiblemente, requieran un replanteamiento y un acercamiento al ámbito de las ciencias humanas.

La conclusión final sugiere la necesidad de tener en cuenta estos aspectos por su repercusión no sólo en un mejor cumplimiento del tratamiento, sino también en la mejora de la calidad de vida del paciente.

**Descriptores:** *counseling*, educación del paciente, VIH, variables psicológicas y sociales, relación médico-enfermo, psicoimmunología, adherencia, calidad de vida.

### Summary:

#### Counseling and HIV: theoretical consequences of an empirical research

This article is a consequence of an empirical research about the association between psychological and social variables and adherence to treatment in HIV infected patients. We present here theoretical conclusions inferred from the empirical data and the literature about this topic. The discussion is about four subjects: what *counseling* means in clinical practice, the necessary conditions for behavior change, the improvement of the physician-patient relationship, and the interaction between mind and body. In the last years, many articles in scientific medical journals have focused on such topics, however, it lacks a theoretical framework evolved through

behavioral research in social sciences. The goal of this paper is to encourage researchers and clinicians to give as much attention to these aspects in the face of serious illness as they do to the treatment of biological symptoms. The result will be a better adherence and quality of life by the patients.

**Key Words:** *counseling*, patients'education, HIV, psychological and social variables, physician-patient relationship, psychoneuroimmunology, adherence, quality of life.