



SIDA y deficiencia visual: un estudio de los programas de rehabilitación de la ONCE, 1988-1999

M. Díaz Salabert

RESUMEN: se presenta un estudio descriptivo sobre la atención recibida por 31 personas con SIDA atendidas por un equipo específico de rehabilitación de la ONCE entre 1988 y 1999. Se consideran aspectos clínicos, como la incidencia de patologías oculares o la frecuencia de lesiones neurológicas, junto con las características personales de los sujetos estudiados. Se analiza el desarrollo de los programas de rehabilitación, su evolución y resultados y las perspectivas futuras. Se concluye señalando la necesidad de mejorar el estudio y la rehabilitación de los pacientes con SIDA, con el fin de potenciar su autonomía personal y su capacidad de adaptación a esta enfermedad crónica y a sus consecuencias.

PALABRAS CLAVE: Servicios sociales. Rehabilitación. SIDA. Programas de intervención.

ABSTRACT: *AIDS and visual impairment: a study of ONCE rehabilitation programmes, 1988-1999.* The article is a descriptive survey of 31 people with AIDS attended by a specific ONCE rehabilitation team between 1988 and 1999. Both clinical aspects, such as the effect of ophthalmic diseases or the frequency of neurological damage, and the personal characteristics of the subjects studied are considered. The development, evolution, results and future prospects of rehabilitation programmes are analysed. The author concludes that the study of and rehabilitation care provided to AIDS patients must be improved to enhance their personal independence and ability to adapt to this chronic disease and its consequences.

KEY WORDS: Social services. Rehabilitation. AIDS. Rehabilitation programmes.

SIDA Y PÉRDIDA VISUAL

Desde 1981, año en el que comenzó la epidemia, hasta diciembre de 1999 se han acumulado en España, un total de 54.491 casos de SIDA; en el 55% de ellos se ha notificado ya su fallecimiento. Hasta la fecha se ha recibido información de 1.945 casos diagnosticados en 1999, de los cuales, el 80% son hombres y la edad media es de 37.1 años. La vía de transmisión más frecuente fue la de compartir material inyectable para la administración parenteral de drogas (58.5%), lo que se confirma tanto en hombres (60%) como en mujeres (54%). La tasa de incidencia de SIDA en España en 1999 se estima en torno a 7 casos nuevos por cada 100.000 habitantes. En todas las Comunidades Autónomas se detectan descensos importantes en el número de

nuevos diagnósticos en los últimos años. (Datos Web, Registro Nacional de SIDA actualizado a 31 de diciembre, 1999).

El VIH afecta directamente a diferentes tipos de células como linfocitos T4, monocitos, así como a células del SNC. La destrucción de estas células y su pérdida funcional explican la mayor parte de las manifestaciones clínicas de la enfermedad. La afectación de linfocitos T4 produce una inmunosupresión severa que favorece la aparición de infecciones oportunistas y neoplasias.

En los últimos años se han producido cambios importantes en las perspectivas del tratamiento de la infección por VIH. La introducción del método de cuantificación de la carga vírica, la

utilización de terapias de alta eficacia con tratamientos combinados de 3 ó 4 fármacos, así como el desarrollo de técnicas de detección de resistencias frente a estos fármacos, ha cambiado la expectativa de vida de los pacientes infectados por VIH. Resultan preocupantes nuevos desafíos como la dificultad para tomar la medicación y la aparición de resistencias a los fármacos por múltiples factores.

Es decir, el número de variables que hay que considerar a la hora de elegir, tomar, supervisar y evaluar un tratamiento antiretroviral es cada vez más complejo y requiere una serie de apoyos y recursos multidisciplinares de organización y coordinación compleja. Con todo, las personas infectadas por VIH viven hoy más tiempo, con una mejora sensible en la calidad de vida (Hernández, 1999).

Las manifestaciones oftalmológicas relacionadas con el SIDA están progresivamente aumentando debido a la mayor supervivencia de los enfermos. Todas las partes del globo ocular y sus anejos son susceptibles de afectación. La más frecuente es la microangiopatía retiniana, seguida de la retinitis por Citomegalovirus (CMV) y después el síndrome del ojo seco. En cuarto lugar se sitúan varias patologías como el herpes Zoster oftálmico palpebral y corneal, sarcoma de Kaposi y microangiopatía conjuntival. En quinto lugar están la necrosis retiniana externa progresiva, retinitis toxoplásmica, úlceras corneales y, en nuestro medio, la retinitis candidiásica y corioiditis tuberculosa.

La retinitis por CMV es la primera causa de ceguera en el SIDA. Es una lesión granular formada por infiltrados perivasculares blanco-amarillentos y blanco-grisáceos, con edema y necrosis retiniana, y hemorragias entremezcladas. El tratamiento de elección es Ganciclovir o Foscarnet. La enfermedad exige tratamiento indefinido (Merino y Cortés 1998).

Se estima que el 75% de los pacientes con VIH se encuentran infectados por CMV. La presencia de CMV, aunque indicativa de infección, no expresa la existencia de enfermedad por dicho virus. Para la retinitis se acepta el diagnóstico presuntivo realizado mediante oftalmoscopia. La retinitis es la forma de presentación más frecuente de E-CMV (Enfermedad), estimándose que entre un 20%-40% de los pacientes desarrollan enfermedad retiniana. De hecho, el CMV es la causa más frecuente de infección retiniana en la población VIH positiva. Las manifestaciones clínicas más frecuentes de la retinitis son las miodesopsias, los defectos campimétricos y la disminu-

ción de la agudeza visual (González-Lahoz y Verdejo, 1998).

Por lo que se refiere a la población de Barcelona y Gerona atendida por los servicios de rehabilitación de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), presentaría las siguientes características sociodemográficas y visuales:

- Sexo: 23 hombres (74.19%) y 8 mujeres (25.80%).
- Edad media: grupo: 34.19, para los hombres, 33.47 y en el caso de las mujeres 36.25.
- Estudios: 5 personas han cursado estudios superiores, 5 estudios medios, 12 Educación General Básica y 9 estudios primarios.
- Estado civil: 14 personas solteras, 6 casadas, 2 en situación de convivencia en pareja, 6 personas separadas o divorciadas y 3 en estado de viudedad a consecuencia del SIDA.

Observando las patologías oculares que aparecen en las solicitudes de programas de rehabilitación valoradas por nuestro equipo, se puede comprobar que las tres cuartas partes de los 31 casos (uno de ellos era retinosis pigmentaria, previa a la infección por VIH) corresponden al citomegalovirus (ver Tabla 1).

Tabla 1
Frecuencia de patologías oculares en solicitudes de rehabilitación de personas con SIDA.

Patología	Nº personas	%
Citomegalovirus	23	74.19
Meningitis	2	6.45
Virus herpes zoster	2	6.45
Atrofia óptica por tumor	1	3.22
Candidiasis	1	3.22
Encefalitis	1	3.22
Retinosis pigmentaria(*)	1	3.22

(*) Previa al SIDA

Si se observa el intervalo de tiempo entre el diagnóstico del SIDA y la aparición de las problemáticas visuales, se encuentra que casi la mitad (13) de los enfermos perdieron visión en los primeros tres años, y la tercera parte (9) entre los 6 y los 9 años después del diagnóstico (ver Tabla 2).

Tabla 2
Tiempo entre el diagnóstico del SIDA y la patología visual (años).

Tiempo diagnóstico SIDA/ pérdida visual	Nº personas	%
Antes de SIDA	1	3.22%
Entre 0 y 3 años	13	41.93%
Entre 3 y 6 años	3	9.67%
Entre 6 y 9 años	9	29.03%
Entre 9 y 12 años	5	16.12%
TOTAL	31	100%

Teniendo en cuenta la evolución de la patología visual desde su diagnóstico hasta causar la ceguera se observa que ha sido repentina durante el mismo mes, en 9 casos, y en un año de progresión provocó la pérdida visual en 8 casos más. En el intervalo entre 1 y 4 años después del diagnóstico han perdido la visión 8 casos. De todas las solicitudes valoradas sólo mantienen resto visual cuatro años después del diagnóstico de la patología oftálmica 4 personas además del caso con deficiencia visual anterior al SIDA.

LESIONES NEUROLÓGICAS, PSICOPATOLOGÍA Y SIDA

El VIH es un virus neurotrópico que penetra en el sistema nervioso central poco tiempo después de la infección inicial, pudiendo dar lugar al desarrollo de un deterioro progresivo de la función cognitiva y motora. Los déficits se refieren a una disminución de la velocidad psicomotriz y de la memoria así como de las habilidades dependientes de las áreas frontales del cerebro.

Diferentes autores sugieren que el grado de deterioro que presentan los sujetos infectados por VIH está altamente relacionado con aspectos diferentes a la propia infección y afirman que si se mantiene un control sobre estas variables (consumo de drogas, psicopatologías, trastornos adaptativos...) disminuye la incidencia de deterioro en los primeros estadios de la infección. Los dos factores de drogodependencia y seropositividad pueden actuar conjuntamente sobre el funcionamiento cognitivo, de forma todavía no clarificada (Rodríguez, 1999).

Desde el uso generalizado del tratamiento antirretrovírico con AZT ha disminuido la inci-

dencia de la demencia asociada. Por el contrario, la mayor supervivencia de pacientes en fases avanzadas de la enfermedad, hace que la encefalitis por CMV considerada antes relativamente rara, se diagnostique con mayor frecuencia.

Desde el punto de vista clínico es útil clasificar las complicaciones encefálicas en: *Encefalopatías no focales o difusas* y *Lesiones focales*. Según Corral y Quereda (1998), las primeras denominadas demencia asociada a VIH o complejo demencia-SIDA aumentan progresivamente con el avance de la enfermedad (en pacientes con SIDA establecido es de un 40%, y se localizan alteraciones en las autopsias en un 90%).

- *El complejo demencia-SIDA*. Se caracteriza clínicamente por la asociación de alteraciones cognoscitivas, motoras y del comportamiento; aunque también pueden presentarse aisladas. Cuando las alteraciones cognoscitivas no alcanzan criterios de demencia, por no producir trastorno significativo de las actividades de la vida diaria, se habla de trastorno cognoscitivo/motor menor asociado a VIH. El tratamiento con AZT mejora la demencia asociada a VIH.
- *Las lesiones encefálicas focales*. La gran mayoría de los casos corresponden a tres enfermedades: Encefalitis por Toxoplasma (ET), Linfoma Cerebral Primario (LCP) y Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva (LMP). La encefalitis por CMV es frecuente en pacientes con inmunodepresión grave. Los pacientes con infección por VIH pueden también sufrir accidentes cerebrovasculares AVC por múltiples causas.

Para valorar la existencia de lesiones neurológicas, los síntomas se manifiestan en las áreas:

- A) Cognitiva: afectación del proceso de memorización, dificultad de concentración, lentitud de pensamiento.
- B) Motora: temblores, lentitud, ligera pérdida de coordinación debilidad en las piernas.
- C) Conductual: apatía, aislamiento, somnolencia, cambios bruscos de humor, desinhibición.

En nuestra población se añade la ceguera o la deficiencia visual grave como factor contaminante en el deterioro de las capacidades neuropsicológicas y como reto añadido para

cumplimentar la evaluación sin visión ya que la gran mayoría de las pruebas dependen de este sentido.

En la población atendida hasta ahora por nuestro equipo se han encontrado encefalitis relacionadas con el SIDA en 12 casos, entre los que destacan la toxoplasmosis en tres casos, la meningitis en otros tres, y un caso de cada una de las siguientes patologías: encefalitis por virus herpes Zoster, encefalitis por citomegalovirus, leucoencefalopatía multifocal progresiva, linfomatosis, infarto cerebral y complejo demencia SIDA.

De estos 12 casos (38% de los 31 atendidos) con patología neurológica, ha sido imposible la evaluación neuropsicológica en algunas ocasiones por las problemáticas añadidas como el deterioro físico avanzado que dificulta unas mínimas capacidades de rendimiento, la falta de motivación para realizar las pruebas modulada por los trastornos emocionales especialmente ante la pérdida visual, la necesidad de extender demasiado el proceso de evaluación y especialmente la ceguera que condiciona la posibilidad de usar pruebas de rendimiento con componente visual.

Se iniciaron programas con 7 personas de las 12 indicadas, de las cuales hubo que interrumpir 2 por el deteriorado estado de salud, 4 se han podido terminar y 1 está en proceso abierto (ver Tabla 3).

TRASTORNOS ADAPTATIVOS ANTE LA ENFERMEDAD CRÓNICA, LA PÉRDIDA VISUAL Y LA MUERTE

El diagnóstico de SIDA produce sobre el enfermo idénticos trastornos psicológicos que cualquier otra enfermedad que conlleva el riesgo de muerte, reacciones de negación e incredulidad, trastornos de ansiedad, depresión e, incluso, ideas de suicidio.

La forma en que una persona se adapta a la enfermedad depende de tres grupos de factores:

- factores derivados de la *sociedad*, como la opinión que se tiene de los individuos que desarrollan la enfermedad;
- factores derivados del propio *paciente*, tales como la capacidad de afrontar problemas, la estabilidad emocional, la utilización del apoyo social, etc.;
- factores derivados de la *enfermedad*, como son las manifestaciones patológicas, la evolución clínica, el dolor, etc. El SIDA altera profundamente la triada anterior, requiriéndose una gran capacidad de comprensión y aceptación para adaptarse a la enfermedad y a sus consecuencias.

Factores sociales

El principal factor que agrava la adaptación al SIDA es sociocultural, en cuanto al significado que la sociedad atribuye a la enfermedad y a los

Tabla 3
Patologías, causa de lesiones neurológicas y efecto sobre los programas.

Casos	Patología	Lesión neurológica	Evolución programa
Caso 1	Toxoplasmosis	No se pudo evaluar	Interrupción
Caso 4	Toxoplasmosis	Si	Fallecido antes inicio
Caso 5	Com. demencia SIDA	Si	Interrupción
Caso 6	Meningitis	No	No se pudo iniciar
Caso 7	Meningitis	No	Terminado
Caso 11	Toxoplasmosis	No aceptó evaluación	Terminado
Caso 12	Encefalitis VHZ	No	Terminado
Caso 21	Infarto cerebral	No	Desestimada
Caso 22	IIMP	No	Terminado
Caso 26	Linfomatosis	Trastornos emocionales	Fallecido antes inicio
Caso 27	Meningitis	Si	Desestimada
Caso 29	Encefalitis CMV	Trastornos emocionales	En proceso

individuos que la padecen. La infección por el VIH es la enfermedad más temida en nuestra sociedad, y el hecho de que se transmita fundamentalmente por vía sexual o por uso intravenoso de drogas, es otro factor que empeora su consideración social. Todo ello puede llevar a que la persona sufra discriminación en cuanto al alojamiento, trabajo y atención socio-sanitaria.

De forma añadida la persona ciega puede encontrar que los valores, creencias y actitudes de los videntes hacia ellos provocan sentimientos de inutilidad y aislamiento en la sociedad que, en interacción con las propias características individuales, van a dificultar en mayor o menor medida el proceso de adaptación a la pérdida visual (Díaz, 1995).

La evolución de la enfermedad, el deterioro físico y mental y, en nuestra población, la pérdida visual provocan la dependencia de la familia, de amigos o de instituciones. En nuestros 31 casos la mitad volvió a convivir con los padres, especialmente las personas Ex-ADVP con un mayor deterioro psicosocial, (15 casos). Continuaron con su pareja 7 casos. En tres casos mantienen la independencia con el apoyo de sus amigos y asociaciones de ayuda mutua como ACTUA, y los tres casos restantes, corresponden a Comunidad Terapéutica para ex-toxicómanos, Hospital de enfermos terminales, y vivienda de amistades. La convivencia con los padres provoca y recuerda a veces conflictos familiares procedentes de tensiones almacenadas desde la infancia o la juventud, sentimientos ambivalentes de amor/rechazo por parte de la persona enferma privada de la autonomía personal, y sentimientos de culpa. Es importante señalar la dificultad de la convivencia con individuos que arrastran conflictos psicosociales y en ocasiones adicciones o problemas legales no resueltos.

El apoyo social es tan importante en muchos casos porque asegura la cobertura de las necesidades primarias, la colaboración en el seguimiento de las terapias médicas, la gestión de recursos y por supuesto el acompañamiento y el apoyo afectivo imprescindible ante la enfermedad. Cuando no hay familia o faltan los recursos institucionales las organizaciones de apoyo y de ayuda mutua que nacen de la sociedad solidaria ocupan un papel a veces decisivo al impedir que la persona enferma de SIDA quede sola ante la enfermedad y la pérdida de autonomía.

Entre los 31 casos atendidos 13 recibieron ayuda de ACTUA (Barcelona), 1 de ACAS (Girona) y 4 de unas relaciones de amistad especialmente solidarias.

Factores psicológicos

La personalidad del enfermo, su capacidad de afrontar el estrés y el nivel de autocontrol emocional, influyen en el proceso de adaptación a la enfermedad, así como ante la pérdida visual influyen además las actitudes previas en relación con la discapacidad visual, la autoestima y la valoración de autoeficacia y percepción de control (Díaz, 1995).

Las manifestaciones de trastornos adaptativos en enfermos de SIDA son muy variadas, no guardan relación directa con el estadio de la enfermedad ni con su evolución, y se solapan en los casos de ADVP con otros trastornos como la intoxicación o abstinencia de drogas que pueden dificultar su diagnóstico. No es infrecuente en los adictos la presencia de un trastorno de personalidad antisocial y conductas de descontrol de los impulsos, las cuales pueden dificultar la aceptación y adaptación al tratamiento.

Dentro de los trastornos que pueden afectar a estos enfermos resulta difícil distinguir los que se deben a la enfermedad directamente, u orgánicos, de los producidos indirectamente por ésta, o reactivos.

Ansiedad

Los trastornos de ansiedad son muy frecuentes en el SIDA. La emoción más habitual en individuos con infección VIH es la inseguridad con respecto al futuro y el miedo a la enfermedad. La ansiedad puede manifestarse como un ataque de pánico o de agresividad, que generalmente se dirige hacia los cuidados médicos inefectivos, hacia la percepción verdadera o falsa de discriminación, etc. Estos enfermos deben ser atendidos con tratamiento psicoterapéutico y/o farmacológico.

Depresión

La depresión situacional relacionada con la enfermedad, acompañada o no de ansiedad, es el trastorno psicológico más frecuente en los pacientes VIH. Los trastornos depresivos pueden confundirse con el inicio del complejo demencia-SIDA. Es muy difícil distinguir ambos y de hecho, pueden estar sucediendo al mismo tiempo. El paciente suele presentar síntomas afectivos (pérdida de la autoestima, autoculpabilidad, labilidad emocional, etc.)

Es importante tener en cuenta que existe una alta tasa de suicidios entre pacientes con SIDA,

y que la ceguera junto con la depresión son los desencadenantes más frecuentes del mismo. Por ello, estos enfermos requieren un adecuado apoyo emocional y una orientación hacia la rehabilitación teniendo presente su estado psicológico y sus posibilidades de ajuste a la discapacidad.

Se deben tener en cuenta las pérdidas reales como pérdidas de reforzadores, la inhibición conductual respecto a actividades positivas que se puedan realizar a pesar de la pérdida visual y que la percepción de control que se suele tener sobre las consecuencias de la enfermedad suele ser escasa, por lo que aparecen estados de indefensión y percepciones de control externo de la enfermedad ante lo que el paciente no puede hacer nada. Según Seligman (1998) es preciso incrementar en todos los aspectos posibles las sensaciones de control de los individuos seropositivos al VIH sobre su proceso infeccioso y su medio ambiente. Se recomienda tratamiento psicológico y, en la mayor parte de los casos, también farmacológico.

Según Dodds (1991) el ajuste psicológico a la discapacidad visual se caracteriza por: ausencia de ansiedad y depresión, alto nivel de autoestima, alta percepción de eficacia y control, actitud positiva hacia las personas deficientes visuales, aceptación de responsabilidades ante el futuro y la creencia de que la ceguera no significa el final de la vida. Los mencionados aspectos son de difícil logro en la persona enferma de SIDA que ha perdido la visión.

El dolor

Es otro problema que contribuye de forma sustancial a incrementar la morbilidad psicológica. El dolor aparece en alrededor del 53% de pacientes con SIDA avanzado. Los enfermos con dolor presentan más signos depresivos e incapacidad funcional que los que no tienen dolor. Por lo tanto se deben utilizar fármacos que lo alivien, aunque esto suele resultar problemático en pacientes que son ADVP activos. Estos enfermos también requieren atención especializada y apoyo psicoterapéutico (Holland et al., 1992).

Las intervenciones psicológicas destinadas a mejorar el afrontamiento de la enfermedad poseen efectos beneficiosos sobre la supervivencia de los enfermos aún cuando la naturaleza de los procesos involucrados todavía permanece oscura y en el momento presente, las intervenciones psicológicas deben de contemplarse como la herra-

mienta terapéutica complementaria pero nunca alternativa de las terapias biomédicas contra el SIDA (Bayés, 1995).

Desde la experiencia de este equipo hay que señalar la falta de recursos especializados en salud mental y atención psicosocial que colaboren en el proceso de adaptación y convivencia con el SIDA. Se ofrece como propuesta habitual de atención la terapia psicofarmacológica para las problemáticas de ansiedad y depresión. Pero aumentar el número de fármacos a tomar por el paciente no suele ser bien aceptado ya que la medicación habitual contra el VIH y sus consecuencias agota frecuentemente la tolerancia psicofísica y hace difícil la continua adherencia al tratamiento. En el caso de las personas ex-ADVP es importante tener en cuenta la evolución de la abstinencia, o si mantienen la dependencia pero siguen tratamiento sustitutivo de opiáceos (heroína por metadona) bajo control profesional.

Las dificultades para la adherencia al tratamiento son muchas, y un ámbito de especial preocupación para los especialistas es la resistencia que puede desarrollar el VIH ante la medicación inadecuadamente tomada.

Por último se señala, en este apartado de factores psicológicos, que cuando se añade la pérdida visual, es clara la conveniencia de atención psicoterapéutica para potenciar las posibilidades de ajuste a la discapacidad y en definitiva al proceso global de enfermedad y a sus procesos de rehabilitación necesarios, como se explicará en el apartado siguiente (ver Tabla 5).

De los 31 casos evaluados, 15 han necesitado tratamiento psicológico planteándose la atención no sólo ante los problemas de adaptación a la pérdida visual sino también por el SIDA, su evolución, el miedo al futuro y a la muerte, las problemáticas de adicción y posibles trastornos de personalidad de difícil abordaje psicoterapéutico.

INTERVENCIÓN EN REHABILITACIÓN: RESULTADOS

Los programas de rehabilitación prestados por la ONCE tienen como objetivo proporcionar a las personas ciegas o deficientes visuales una serie de habilidades, destrezas y recursos en el ámbito del desplazamiento, las actividades de la vida diaria, el acceso a la información y el ajuste a la ceguera que les permitan un funcionamiento más autónomo, eficaz y seguro en el medio físico y social.

Las solicitudes de atención para estos programas de rehabilitación se realizaron en su mayoría (54.83% de los 31 casos valorados) durante el primer año posterior al diagnóstico de la patología visual, 32.25% durante los 6 primeros meses y el 22.58% durante los seis siguientes.

Las solicitudes fueron aumentando durante los años 1993 a 1996, llegando a 6 por año en 1997 y 1998 respectivamente. Durante 1999 han vuelto a disminuir (ver Tabla 4). Si se asumen las problemáticas de salud como habituales en las personas con SIDA, es importante destacar que sólo en cuatro casos tuvo que desestimarse todo tipo de intervención rehabilitatoria por el deteriorado estado físico, aunque se realizaron las atenciones psicosociales oportunas.

Las razones para la desestimación fueron causadas por el deteriorado estado de salud en tres casos y en un cuarto se añadía la ausencia de motivación y la movilidad geográfica frecuente por vivir esa persona en una comunidad de tratamiento para toxicómanos. Las exigencias mínimas de un programa de rehabilitación se refieren a las capacidades psicofísicas y a la disponibilidad de la persona que permitan una continuidad permanente o escalonada en el desarrollo de los objetivos de autonomía y seguridad personal en su movilidad y en la realización de las actividades de la vida diaria, así como en su bienestar psi-

cosocial. En los cuatros casos de solicitudes desestimadas para el programa de rehabilitación se desarrollaron las actividades oportunas de información, orientación y coordinación con los demás servicios sociales de la ONCE para afiliados y los correspondientes recursos comunitarios.

Las características de las personas enfermas de SIDA, que han perdido visión, han obligado al equipo a establecer criterios de máxima urgencia en aquellos casos en los que se consideró posible intervenir. En una publicación anterior (Hirujo et al., 1996) se señalaba la necesidad de continuar estudiando las variables implicadas en los programas de rehabilitación de personas enfermas de SIDA.

El 26.08% (6 personas) se atendió de forma inmediata y el 30.43% (7 personas) fue atendido durante el primer mes posterior a la evaluación. Es decir el 56.38% (13 personas) fueron atendidas con la máxima rapidez.

Actualmente permanecen en lista de espera tres personas por diferentes razones como la falta de motivación por la existencia de resto visual y sobreprotección familiar o el inestable estado de salud.

Se han atendido 23 solicitudes y en la Tabla 4 se presenta un registro general del trabajo desarrollado en estos años.

Tabla 4
Rehabilitación: solicitudes y programas.

	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	Total
Frecuencia solicitudes	1	0	1	0	4	4	4	4	6	6	1	31
Programas iniciados	1			1	3	4	4	1	2	2	2	20
Programas a medias por prob. salud	1				1	2	2	2				8
Programas terminados				1	2	1		1		4	1	10
Lista espera actual								2		1		3
Derivados a Centro Residencial										1	1	2
Derivados a URV(*)			1				3		2	4		10
Programas r. visual en URV (*)			1				1		1	2		5
Desestimada por estado salud					1			1	1	1		4
Fallecidos antes inicio programa									1			1

(*) URV (Unidad de Rehabilitación Visual)

Observando los datos de la Tabla 4, hay que destacar que de los 20 programas iniciados se han acabado 10. En los casos derivados para valoración del resto visual por la Unidad de Rehabilitación Visual (10 personas) y posterior desarrollo de programas de rehabilitación visual se han beneficiado 5 personas. «Se entiende por *Rehabilitación Visual* el conjunto de procesos encaminados a obtener el máximo aprovechamiento del resto visual que posee una persona con baja visión». Para la elaboración de un programa de rehabilitación visual, se hace necesaria la intervención de distintos profesionales de forma coordinada y bajo un enfoque multidisciplinar. Dicho programa individual de rehabilitación visual estará en función de las necesidades concretas del solicitante, el resto visual que posea y su capacidad personal. (Normativa de Rehabilitación Visual. ONCE 1990).

El número total de personas fallecidas de las 31 valoradas en estos 10 años ha sido de 14.

Si estudiamos los trastornos psicológicos o psicosociales que han afectado al desarrollo del programa se observa que las problemáticas personales de adaptación a la pérdida visual según las circunstancias biopsicosociales de cada caso han sido las manifestadas con mayor frecuencia. De las posibles secuelas causadas por las diferentes patologías oportunistas, la limitación visual o la ceguera centran la expresión de malestar psicológico en la mayoría de los casos. Si el estado general de salud permite realizar actividades y tener unas mínimas capacidades de autonomía que puedan mejorar mediante la rehabilitación, entonces las posibilidades de atención a las manifestaciones de trastorno emocional, depresión o ansiedad aumentan y los resultados son en su mayoría positivos (ver Tabla 5).

Tabla 5
Trastornos psicológicos o psicosociales que han afectado al desarrollo del programa de rehabilitación.

Casos	Problemática	Intervención
Caso 2	Ansiedad. Depresión. Síntomas paranoides	Tratamiento psicológico ⁽¹⁾
Caso 3	Adaptación pérdida visual	Apoyo psicosocial ⁽²⁾
Caso 7	Adaptación pérdida visual	Apoyo psicosocial. Programa de rehabilitación básica
Caso 8	Depresión grave. Intentos de suicidio	No aceptó apoyo psicológico, sólo apoyo de TRB ⁽⁴⁾ . Psicofármacos
Caso 9	ADVP ⁽¹⁾ . Adaptación pérdida visual	Apoyo psicosocial. Psicofármacos
Caso 11	Ansiedad. Adaptación pérdida visual	No aceptó trat. psicológico sólo orientación. Psicofármacos.
Caso 12	ADVP. Adaptación pérdida visual	Trat. psicológico. Psicofármacos.
Caso 13	Depresión. Tensión familiar	Psicofármacos.
Caso 16	Ansiedad. Agresividad. Adaptación pérdida visual. Tensión familiar.	Trat. psicológico. Psicofármacos
Caso 19	Adaptación pérdida visual	Orientación y apoyo psicosocial
Caso 23	Adaptación pérdida visual	Tratamiento psicológico
Caso 24	Depresión	Apoyo psicosocial. Psicofármacos
Caso 25	ADVP. Adaptación pérdida visual	Apoyo psicosocial
Caso 26	Depresión. Agresividad	Tratamiento psicológico
Caso 29	Depresión. Negación pérdida visual por pertenecer a secta	Apoyo psicosocial

(1) *ADVP*: Adicto/a Drogas Vía parenteral. (2) *Apoyo psicosocial*: orientación, información y consejo psicoterapéutico en la adaptación a la pérdida visual de forma individual y grupal. (3) *Tratamiento psicológico*: incluye el apoyo psicosocial y el tratamiento de trastornos psicológicos específicos como depresión, ansiedad, fobias, estrés post-traumático... (4) *TRB*: Técnico/a Rehabilitación Básica.

Cuando el deteriorado estado de salud obliga a permanecer en cama o a no poder salir fuera del domicilio, el carácter crónico de la situación, acompañada de la falta de visión, provoca un contexto de difícil intervención. Las relaciones de apoyo familiares o asistenciales tienden a resignarse ante la evolución negativa del estado psicofísico.

Entre las características previsiblemente problemáticas se valora la Adicción a Drogas por Vía Parenteral (ADVP), o una larga evolución en su consumo aunque haya transcurrido más de un año de abstinencia (Ex-ADVP). De los 31 casos evaluados, 20 personas se habían infectado por vía parenteral en relación con el consumo de drogas, planteándose la posible interferencia de esta problemática en el programa de rehabilitación o especialmente en el ajuste a la discapacidad. Como se observa en la Tabla 5 solamente en tres casos esta problemática centró las necesidades de intervención.

Uno de los casos atendidos en el programa, en el cual los objetivos de autonomía se han ido desarrollando progresivamente, es una persona ADVP, que es controlada en programa de sustitución de opiáceos, tomando diariamente su dosis de metadona. En ocasiones la falta de autonomía ha limitado las posibilidades de consumo de drogas por falta de libertad, por lo que, cuando el programa de rehabilitación ante la pérdida visual les ha permitido desplazarse de forma autónoma o frecuentar ambientes de consumo, han vuelto a recaer desencadenando problemáticas en todas las áreas de la salud física y mental y en el contexto familiar, residencial, etc.

El estudio de la intervención psicológica para atender las problemáticas de adaptación a la discapacidad, antes, durante o después del programa de rehabilitación requiere una mayor extensión y profundidad que se irá desarrollando en posteriores trabajos.

DIFICULTADES DE INTERVENCIÓN EN UN EQUIPO DE REHABILITACIÓN

En este apartado se señala el efecto sobre los profesionales sanitarios y en general sobre los servicios asistenciales que atienden las amplias problemáticas generadas por el SIDA.

Se ha hablado con frecuencia del «síndrome de estar quemado» o «indefensión o desgaste profesional». Se manifiesta con expectativas críticas, negativas o fatalistas, cansancio emocional, pér-

da de empatía y bajo rendimiento. El profesional piensa que sus recursos terapéuticos o asistenciales están agotados. Autores como García Huet (1993) explican que la labor del personal sanitario está matizada por la interacción que mantienen con sus pacientes y cómo es susceptible de desarrollar alteraciones en su estado de ánimo como consecuencia del trato diario con los afectados.

Según Bayés (1995), los profesionales sanitarios deben combatir su propia angustia y la limitación de sus capacidades, así como comprender que la ansiedad, los estados depresivos, y la posible agresividad de algunos pacientes normalmente no va dirigida contra ellos sino contra la situación que están viviendo.

Considero que gran parte de las situaciones mencionadas han afectado a este equipo de rehabilitación en mayor o menor medida a lo largo de la relación profesional y personal con las personas enfermas de SIDA que atendemos. En ocasiones la ONCE es considerada por el nuevo afiliado/a como la salida a necesidades sociofamiliares, económicas, ocupacionales y últimamente laborales que no han encontrado respuesta antes en los recursos comunitarios y ante la pérdida visual sobrevenida se genera la expectativa de que la institución puede atender cualquier necesidad del enfermo/a sin tener en cuenta las características específicas y subsidiarias de los servicios sociales de la ONCE, especialmente ante problemáticas de salud como las causadas por el SIDA.

Nos hemos encontrado con diferentes problemáticas entre las que quisiera destacar:

- 1) Dificultad para estructurar y reorientar las demandas globales del nuevo afiliado/a enfermo/a de SIDA. Las actitudes reivindicativas ante las frustraciones habituales del enfermo provocan grandes dificultades por no poder ser respondidas adecuadamente.
- 2) Gran parte de las problemáticas de salud, vivienda, apoyo social, recursos económicos, dependencia para desplazamientos y conflictividad psicosocial, señalada en otros apartados de este artículo, hacen difícil y complejo el desarrollo de los programas de rehabilitación.
- 3) El programa de rehabilitación ante la pérdida visual supone una relación interpersonal de mutua confianza que necesariamente va a suponer implicaciones emocionales difíciles de resolver, especialmente si hay que poner fin al programa por un empeoramiento del estado de salud.

- 4) Posibilidad de rechazo por parte del equipo ante las expectativas negativas asociadas al SIDA, en cuanto a su evolución y previsiones reales de independencia para la persona enferma.
- 5) Falta de entornos normalizados de integración sociolaboral que culminen el programa de autonomía personal desarrollado.

INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL

¿Y después? En los casos en las que se ha terminado el programa de autonomía personal, es decir la rehabilitación, ha sido un éxito y el estado de salud está controlado con una adecuada calidad de vida en opinión de médicos y paciente (parámetros como carga viral y número de LT4, permiten objetivar esta situación), nos encontramos ante una persona con una enfermedad crónica que necesita como cualquier individuo sentirse útil, normalizado e integrado.

Pero ¿dónde? Existen diferentes factores entre los que destacaría: la falta de recursos económicos, las limitaciones habituales para la integración de una persona ciega en la sociedad y el mercado laboral selectivo y cada vez más arbitrario que hoy por hoy no contrata a ningún enfermo de SIDA, aunque los informes médicos le califiquen de enfermo crónico y capaz de desarrollar un ritmo de trabajo normalizado.

En nuestra experiencia nos encontramos igualmente con la falta de recursos por lo que los datos que podemos aportar de nuestro grupo de 31 personas son los siguientes: 5 personas acuden a las actividades formativas u ocupacionales, en la Delegación Territorial de la ONCE, para personas ciegas y deficientes visuales; 2 personas realizan estudios universitarios; 1 persona desarrolla actividades esporádicas dentro del mundo del espectáculo y por último, otra mantiene la asistencia al negocio familiar.

¿Son necesarias medidas especiales de protección para este colectivo?, ¿se puede tolerar una marginación que impide el acceso a un puesto de trabajo? Las respuestas posibles o la redefinición de las preguntas no corresponden a la intención de este artículo, aunque es relevante tenerlas en cuenta ya que los profesionales de la rehabilitación sabemos que, ante cualquier programa, se necesita poder responder a la pregunta ¿rehabilitar para qué?

CONCLUSIONES

Como resumen se concretan las siguientes conclusiones que pueden ayudar en el trabajo de rehabilitación con personas ciegas y deficientes visuales enfermas de SIDA.

Las personas infectadas por VIH viven hoy más tiempo y han alcanzado una mejora sensible en la calidad de vida. Las manifestaciones oftalmológicas relacionadas con el SIDA están progresivamente aumentando debido a la mayor supervivencia de los enfermos. La retinitis por CMV es la primera causa de ceguera en el SIDA y se estima que el 75% de los pacientes que padecen el VIH se encuentran infectados por CMV. En nuestro grupo de estudio se encontró que las tres cuartas partes (75%) de las personas evaluadas habían perdido visión por CMV.

Las solicitudes de atención por parte de la ONCE, para un programa de rehabilitación, se realizaron en un 54.83% de los 31 casos valorados, durante el primer año posterior al diagnóstico de la patología visual. Se ha reducido progresivamente el tiempo entre aparición del problema visual y la demanda de atención rehabilitadora, y ha aumentado la duración del resto visual. A pesar de las problemáticas de salud habituales, sólo se han desestimado 4 casos de los 31.

El deterioro neuropsicológico asociado al SIDA es de naturaleza multifactorial, especialmente en los usuarios de drogas. La frecuencia de la demencia asociada, descrita como encefalopatía no focal o difusa, aumenta con el avance de la enfermedad. En el estudio se han encontrado encefalitis relacionadas con SIDA en 12 casos. La existencia de estas lesiones neurológicas condiciona la evaluación y aumenta los interrogantes respecto al programa de rehabilitación. Es necesario con frecuencia repetir pruebas y establecer objetivos abiertos y flexibles que se adapten a la realidad biopsicosocial de la persona.

Necesitan un apoyo social importante para poder sobrellevar su enfermedad. La familia, los amigos, el entorno de convivencia, las instituciones y los grupos de autoayuda son su base. De los 31 casos la mitad volvió a convivir con los padres. Las necesidades de apoyo social son tan importantes en muchas ocasiones como la propia atención médica, porque aseguran la cobertura de las necesidades primarias, la colaboración en el seguimiento de las terapias, la gestión de recursos y por supuesto el acompañamiento y el apoyo afectivo, imprescindible ante la enfermedad.

La combinación de todos los factores provoca un estado de ansiedad, depresión y pérdida de esperanza. Así, las manifestaciones psicopatológicas del enfermo de SIDA son muy variadas, no guardan relación directa con el estadio de la enfermedad ni con su evolución, y se solapan en los casos de ADVP con otros trastornos como la intoxicación o abstinencia de drogas que pueden dificultar su diagnóstico. Es importante destacar la falta de recursos especializados en salud mental y atención psicosocial que colaboren en el proceso de convivencia con el SIDA. De los 31 casos evaluados, 15 han necesitado tratamiento psicológico planteándose la atención no sólo ante los problemas de adaptación a la pérdida visual sino también por el SIDA, su evolución, el miedo al futuro, las problemáticas de adicción y posibles trastornos de personalidad de difícil abordaje psicoterapéutico.

Las características de las personas enfermas de SIDA, que han perdido visión, han obligado al equipo a establecer criterios de máxima urgencia. Los objetivos de los programas fueron planificados con los interesados/as de forma flexible y dentro de una actuación multidisciplinar que permitiera tener en cuenta la mayor parte de las variables implicadas. Los programas de mejor evolución fueron los que, desde un estado de salud física controlado, desarrollaron habilidades de autonomía personal dirigida hacia actividades de integración y normalización sociolaboral.

Las problemáticas habituales de salud, vivienda, apoyo social, recursos económicos y dependencia para desplazamientos hacen difícil y compleja la puesta en marcha de los programas de rehabilitación. Los profesionales se encontrarán casos donde pueden sentirse desbordados por la complejidad de variables y aplicar criterios excesivamente selectivos a la hora de comenzar un programa.

Y por último debe recordarse que son muchas las cuestiones abiertas ante el trabajo diario para atender a personas que han perdido visión a consecuencia del SIDA. En ocasiones se ha podido pensar que la patología irreversible se impondría sobre la persona y que los programas de rehabilitación serían estériles. La experiencia progresiva de estos años muestra la capacidad de superación y afrontamiento de estas personas y cómo la autonomía personal y la adaptación a la discapacidad interactúan positivamente con el estado de salud y la integración social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bayés, R. (1995). *SIDA y Psicología*. Barcelona: Martínez Roca.
- Corral y Quereda, C. (1998). Complicaciones neurológicas en la infección por el virus de inmunodeficiencia humana. *Medicine 7* (85), 3970-3976.
- Díaz S. M. (1995). Adaptación Psicológica y Ceguera. *Revista de Trabajo Social 139*, 35-43.
- Dodds, A. G. (1991). Aspectos multidimensionales del ajuste emocional a la pérdida visual sobrevenida: una Alternativa Cognitiva al modelo de pérdida. En: *6ª Conferencia Internacional de Movilidad*. Madrid: ONCE.
- García Huete, E. (1993). *SIDA. Apoyos en el entorno personal, familiar y laboral*. Madrid: EUEDEMA.
- González-Lahoz, J. y Verdejo, J. (1998). Infecciones víricas en pacientes VIH positivos. *Medicine 7* (83), 3883-3888.
- Hernández, F. (1999). *VIH, SIDA, Tratamientos y un poco de historia*. *SESIDA 4* (10), 220-222.
- Holland J. C., Jacobsen, P. y Breibart, W. (1992). Psychiatric and psychosocial aspects of HIV infection. En: V. T. De Vita, S. Hellman y S. A. Rosemberg et al. (Eds), *AIDS Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention* (347-354). Philadelphia: JB Lippincott Company.
- Hirujo, R., Díaz M., Seseña, M. J., Martínez, J., Manresa, F. y Delgado, R. (1996). SIDA y Ceguera: Variables en un programa de rehabilitación. En: *Actas del Congreso Estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales* (147-154). Madrid: ONCE. Area de Acción Social y Autonomía Personal.
- Merino, P. y Cortés (1998). Protocolo de actuación clínica: lesiones oculares en pacientes con SIDA. *Medicine 7* (85), 4009-4012.
- Rodríguez, M. (1999). Integridad neuropsicológica de los usuarios de drogas infectados por VIH. *SESIDA 4* (10), 173-175.
- Seligman, M.E.P. (1998). *Learned Optimism: how to change your mind and your life*. Nueva York: Pocket Books.

Miguel Díaz Salabert, psicólogo. Delegación Territorial de Cataluña. Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Calle Calabria 66-76. 08015 Barcelona (España).
E-Mail: mdiazsal@copc.es