

# Las mujeres que viven con VIH soportan una fuerte carga emocional

En los últimos diez años, el porcentaje de mujeres infectadas por VIH ha ido en aumento. Se calcula que, en la actualidad, alrededor de la mitad de los 33,4 millones de personas que viven con VIH son mujeres<sup>1</sup>. Este dato nos alerta de la creciente necesidad de entender y gestionar las consecuencias a largo plazo de la enfermedad y su tratamiento, tanto en lo que respecta a la capacidad de las mujeres para asumir su situación, como en lo relativo a su calidad de vida y su bienestar social y emocional. A pesar de esta necesidad, la cantidad de investigaciones publicadas acerca de mujeres que viven con VIH continúa siendo limitada, y todavía son escasos los ensayos clínicos que buscan la participación de población femenina<sup>2</sup>. De todos modos, este es un debate aparte. Lo que sí sabemos es que, con independencia del sexo, el hecho de tener VIH entraña unos retos importantes para la salud emocional (figura 1). El abordaje del VIH como una enfermedad de carácter crónico, y a la vez aguda y potencialmente mortal, además del estigma asociado y de un sinfín de repercusiones médicas, conlleva una carga emocional exclusiva de esta condición.

**Figura 1. Retos emocionales a los que se enfrentan las mujeres que viven con VIH**



Las nuevas opciones de tratamiento resultan más efectivas, lo cual implica que las personas diagnosticadas de VIH pueden ahora disfrutar de vidas más largas y físicamente más sanas, pero esto conlleva también que aumente el periodo de carga emocional que debe sobrellevar una persona seropositiva. La enfermedad y otros factores relacionados con el tratamiento pueden hoy en día pasar factura a la salud emocional en varias etapas de la vida —comenzando por la transición desde la niñez hasta la adolescencia y siguiendo con la edad fértil hasta llegar a la vejez—, sin olvidar que cada una de ellas ya implica per se ciertos retos físicos y emocionales.

En este artículo, las integrantes de Women for Positive Action han aportado sus experiencias personales acerca de los retos emocionales a los que han de enfrentarse las mujeres con VIH, con el fin de examinar cómo el apoyo emocional, a través de una serie de opciones, podría ayudar a mujeres que se encuentran en situaciones similares a mejorar su calidad de vida. Women for Positive Action es una iniciativa liderada

por médicas, consultoras y mujeres representantes de grupos comunitarios. El grupo aboga por una mayor consideración de las necesidades de la mujer en la investigación del VIH, y asiste y genera recursos educativos que contribuyen a la resolución de los desafíos específicos a los que se enfrentan las mujeres que viven con VIH.

**Los altibajos emocionales de vivir con VIH**

La evidencia científica y la intuición nos dicen que, en general, las mujeres experimentan una mayor carga de alteraciones emocionales y del estado anímico que los hombres, un hecho que se asocia a menudo con las tensiones adicionales que sienten en su papel de madres o cuidadoras no formales. Existe un número reducido de estudios en los que se confirma que esta situación también se produce entre las personas que viven con VIH. Asimismo, se ha observado que, con frecuencia, las mujeres presentan mayor ansiedad y otras alteraciones del estado de ánimo, y es más probable que sean diagnosticadas

de depresión o que expresen sentimientos de vergüenza y culpa de forma más habitual que los hombres<sup>3</sup>.

Sin embargo, las razones para todo ello no están claras. ¿Es realmente cierto que las mujeres padecen más alteraciones del estado anímico que los hombres, o también puede ser que los varones tiendan a expresar menos sus problemas emocionales? ¿Podría ser que los médicos tuvieran más tendencia a diagnosticar alteraciones anímicas en mujeres? Sean cuales sean las razones, es bastante evidente que, al recibir un diagnóstico de VIH, el bienestar emocional de una mujer puede verse sometido a un estrés adicional. En efecto, es una reacción completamente normal sentirse abatida o incluso desolada tras recibir un diagnóstico de VIH, sentimientos que a menudo reaparecen en el transcurso de la enfermedad, en particular, en momentos de cambio.

**Vergüenza y estigma**

En muchas sociedades de todo el mundo, existe la expectativa generalizada de que la mujer debe de mantener

la tradición moral. El hecho de tener VIH puede verse como una prueba del fracaso en el cumplimiento de este papel, y sabemos, mediante las investigaciones desarrolladas en países en vías de desarrollo, que las mujeres que viven con VIH reciben un tratamiento distinto (aun más negativo) al que reciben los hombres<sup>4</sup>. Pero este estigma no solo se limita a los países en vías de desarrollo, también está bastante extendido en el mundo occidental y puede originarse en el seno de relaciones sociales y en el círculo familiar, dentro de la comunidad a la que pertenece la mujer y de la comunidad en su conjunto, en entornos laborales, e incluso puede proceder de la propia mujer (estigma interno o percibido). Este estigma puede tener un efecto devastador sobre el bienestar emocional de una mujer.

El estrés y la vergüenza causados por el estigma se han asociado con el miedo a la revelación y a la reacción de otras personas al conocer la situación de infección, el miedo al abuso, la discriminación y, en última instancia, con el aumento de la transmisión de la enfermedad. Dicho estigma ha sido también relacionado con la depresión<sup>5</sup>, el trastorno por estrés postraumático<sup>6</sup>, la falta de adhesión a los medicamentos y la dificultad para acceder a la asistencia sanitaria<sup>7</sup>. A la larga, el estigma puede conducir a algunas mujeres con VIH a aislarse por completo de su comunidad para mantener su condición en secreto, negándose a sí mismas el apoyo social y sanitario que resultan imprescindibles para hacer frente a los problemas derivados de su enfermedad.

De cualquier forma, las opiniones y actitudes de la sociedad no son los únicos factores que pueden causar el sufrimiento emocional de una mujer con VIH. Los síntomas y las complicaciones de la enfermedad, junto con los efectos secundarios de algunos de los medicamentos utilizados para el tratamiento del VIH, también pueden afectar a la autoimagen y la confianza que una mujer tiene en sí misma. Efectos tales como la redistribución de la grasa, las fluctuaciones de peso y la alteración de la apariencia pueden ser demoledores y pueden con frecuencia provocar ansiedad y depresión. Sin embargo, no es necesario que las mujeres sufran estos efectos en silencio. Poniendo sobre la mesa estas cuestiones, y mediante el asesoramiento y el apoyo de los profesionales sanitarios, las mujeres, e incluso las personas de su entorno, pueden tener un papel fundamental a la hora

de romper el ciclo de carga emocional que se retroalimenta por estas complicaciones.

### Las familias también sufren

Por desgracia, en muchos casos no es solo la propia mujer la que sufre las consecuencias emocionales del VIH. Con bastante frecuencia esta condición puede también ejercer un impacto negativo sobre la familia y las amistades que conforman la red de apoyo de la mujer. Como cabe esperar, las relaciones personales pueden verse a menudo afectadas. La mujer puede temer que su pareja le abandone, lo cual puede tener repercusiones tanto económicas como psicosociales, o puede no encontrar otra pareja una vez revelada su condición. Asimismo, podría sentirse traicionada si contrajo el VIH de su pareja. Lamentablemente, para muchas mujeres la violencia doméstica también puede ser un factor que incide en su bienestar emocional y físico tras la revelación.

¿Y qué ocurre con los efectos de la enfermedad sobre los hijos de la mujer? Es bien sabido que la probabilidad de sufrir depresión aumenta tras un parto, y podría aumentar todavía más en presencia del VIH. Existen cada vez más pruebas que nos demuestran que la depresión de una madre podría producir un impacto considerable y negativo en el desarrollo de los hijos, un efecto que se ve agravado con la seropositividad, situación en la que se dan preocupaciones adicionales relacionadas con la transmisión, el modo de dar a luz y los cambios de tratamiento.

### La amenaza de la depresión

Aunque el VIH no es un causante directo de depresión, se ha señalado que entre un 30 y un 60% de las mujeres con VIH padecen este trastorno<sup>8</sup>. Esta incidencia representa el doble de la que se registra en la población general. Las mujeres también son más propensas que los hombres a sufrir una variedad de afecciones asociadas con la depresión, como por ejemplo, el trastorno agudo por estrés (parecido al trastorno por estrés postraumático)<sup>9</sup>. ¿Cuáles son los motivos? Se cree que existen muchos factores que contribuyen a esta elevada tasa de depresión, entre los que se incluyen las preocupaciones relativas a la revelación, el estigma, las responsabilidades como proveedora principal de cuidados en el entorno familiar y la falta de apoyo social.

¿Cómo se puede entonces detectar si se padece depresión? Aunque muchas mujeres se sienten deprimidas después de haber sido diagnosticadas de VIH o durante el curso de la enfermedad, cuando estos sentimientos se agravan o no desaparecen, o bien cuando limitan la capacidad de la mujer de mantenerse sana, resulta esencial buscar ayuda. La profesora Lorraine Sherr, directora de la Unidad de Psicología de la Salud en el University College de Londres, se muestra totalmente de acuerdo: «Es bastante habitual confundir la depresión con la tristeza, pero, comparada con la tristeza, la depresión es más intensa, dura más tiempo e interfiere más con la capacidad cotidiana para funcionar de un individuo. La depresión no es una parte normal de ser seropositiva y, por lo tanto, es esencial que las mujeres comuniquen a sus profesionales de la salud si tienen algún síntoma, para que así puedan discutirse las opciones de tratamiento».

Tal y como era de esperar, la depresión a menudo puede ser difícil de diagnosticar, ya que algunos de los primeros síntomas pueden ser similares a los que pueden provocar el VIH y los efectos secundarios del tratamiento (véase tabla).

**Tabla: Síntomas de la depresión**

Tristeza
Ansiedad
Pérdida del interés en actividades habitualmente placenteras
Sentimientos de culpa, inutilidad o desesperanza
Problemas de sueño
Fluctuaciones de peso
Pérdida del apetito
Pérdida de la concentración
Falta de deseo sexual
Pensamientos suicidas

Es de vital importancia que las mujeres que padezcan depresión busquen apoyo y tengan acceso al tratamiento, con el fin de preservar no solamente su bienestar emocional, sino también su salud física. Las investigaciones demuestran que la depresión puede acelerar la progresión del VIH a sida, y también que es mucho menos probable que aquellas mujeres que sufren depresión

tengan una buena adhesión a la medicación en comparación con sus homólogos masculinos<sup>3</sup>. En un estudio reciente<sup>10</sup> quedó demostrado que los pacientes con un diagnóstico psiquiátrico (principalmente depresión) que recibían tratamiento para su salud mental tenían menos probabilidades de mortalidad que aquellos con diagnóstico psiquiátrico que no lo estaban recibiendo. Así, aun cuando la mejora del bienestar emocional de la mujer seropositiva sea tan importante, los beneficios de buscar ayuda y apoyo para la depresión también podrían afectar de forma positiva a la progresión del VIH.

### Haciendo frente al VIH y a los cambios vitales

A medida que las personas con VIH viven vidas más sanas y largas, se ven enfrentadas a los desafíos emocionales que conllevan las etapas de la vida correspondientes a la adolescencia, la maternidad y la menopausia, circunstancias que pueden resultar particularmente difíciles de afrontar para las mujeres con VIH. Se ha demostrado que el inicio de la adolescencia y los retos que conlleva la etapa adulta aumentan los riesgos de que un adolescente seropositivo sufra problemas psicológicos y trastornos psiquiátricos importantes<sup>11</sup>. Esto podría estar relacionado con una falta de madurez emocional que dificultaría la capacidad de hacer frente al diagnóstico de VIH o, en algunos casos, podría estar asociado a una experiencia sexual no deseada.

El embarazo es otro ejemplo de un cambio importante en la vida que comporta presiones excepcionales sobre las mujeres con VIH. Ya quedaron atrás los días en los que se cernía un sombrío panorama sobre los bebés nacidos de mujeres seropositivas. No obstante, este hecho no ha conseguido eliminar la ansiedad y el temor que experimentan las mujeres que conocen su condición de seropositivas antes de quedarse embarazadas sobre cuestiones relacionadas con la concepción, el parto y la posible condición de seropositivo de su bebé. Y para aquellas mujeres que reciben su diagnóstico durante el embarazo, existe una mayor incidencia de



problemas de salud mental (entre los que se incluye la depresión posparto) que en aquellas que han sido diagnosticadas antes del embarazo<sup>12</sup>. El hecho es que, con independencia del momento en el que la mujer recibe el diagnóstico, si está embarazada o está pensando en tener hijos, tiene derecho a recibir apoyo emocional y la derivación a un especialista para garantizar que tanto la madre como el hijo reciban el mejor cuidado posible y logren los mejores resultados clínicos.

En la actualidad, con un tratamiento eficaz una mujer de unos 35 años diagnosticada de VIH (como es habitualmente el caso) puede esperar vivir hasta pasados los 70 años. Esta esperanza de vida es igual de buena o mejor que con muchas otras afecciones crónicas de larga duración que representan una amenaza para la vida y, de hecho, continúa mejorando de forma constante. Aunque este hecho debería ser algo muy positivo, la historia no es tan simple. ¿Cuáles son las consecuencias adicionales de vivir durante más tiempo con VIH y de una exposición más larga al tratamiento antirretroviral?

Es frecuente que las mujeres con VIH experimenten una menopausia precoz y hasta un 65% más probable que padezcan síntomas menopáusicos tales como irritabilidad, pérdida de libido y concentración reducida<sup>13-15</sup>. Además, a medida que las mujeres envejecen, podrían hacerse más evidentes los cambios neurocognitivos asociados con el VIH, es decir, el deterioro de la

capacidad para concentrarse, recordar cosas o procesar información. Las mujeres podrían encontrar dificultades para llevar a cabo tareas cotidianas y aprender cosas nuevas, así como sufrir lentitud de movimientos y problemas de equilibrio. También podrían correr el riesgo de padecer enfermedades depresivas importantes, el trastorno neurocognitivo asociado al VIH (HAND, por sus siglas en inglés)<sup>16</sup>, la aparición temprana de la enfermedad de Alzheimer y demencia.

La cuestión es: ¿el sistema sanitario y la seguridad social están preparados para lidiar con estos problemas adicionales? Pro-

bablemente todavía no, ya que el envejecimiento y la larga supervivencia de las personas con VIH son fenómenos muy recientes y la base de conocimientos es todavía muy limitada. Existe una necesidad manifiesta de identificar y desarrollar estrategias de asesoramiento, apoyo emocional y otras herramientas que sirvan para mejorar el bienestar emocional de este creciente grupo de mujeres de más edad con VIH.

### El apoyo emocional es esencial

Con tantos posibles retos y escollos emocionales a los que han de hacer frente hoy en día las mujeres que viven con VIH, y con una diversidad de necesidades sociales y culturales que influyen en el hecho de cómo cada una de ellas sobrelleva estas presiones, el apoyo emocional individualizado debería ser una parte esencial del cuidado de cada mujer. Puede que algunas mujeres no necesiten demasiado seguimiento, pero otras podrían sentirse más tranquilas con controles de salud más frecuentes y un apoyo adicional de la comunidad. Annette Piecha, integrante del grupo asesor de Women for Positive Action de Alemania, resaltó que «los elementos de ayuda para garantizar el bienestar emocional continuado en el VIH incluyen el desarrollo de una relación estable y constante con el propio profesional de la salud, además del acceso a fuentes alternativas de apoyo a través de la comunidad y de los grupos de autoayuda».

A muchas mujeres les resulta de suma utilidad poder hablar con otras mujeres con experiencia en el VIH de primera mano, como por ejemplo, asistiendo a grupos comunitarios o con la presencia de personal que sufre su misma condición dentro de las clínicas. Sin embargo, tal y como Annette señala, no debemos subestimar el valor que tiene una relación de apoyo entre un paciente y su profesional de asistencia médica. Evidentemente, el desarrollo de una relación de confianza depende, en gran medida, de las habilidades del profesional del entorno sanitario para mostrar empatía, respeto y compasión, factores todos ellos clave para la construcción de una comunicación bidireccional efectiva y, por consiguiente, una relación terapéutica positiva. Por desgracia, todos sabemos de casos en los que esto no sucede. Tener una relación cordial con el profesional de la salud es crucial, y si el paciente no se encuentra satisfecho, tiene derecho a pedir que se le asigne otra persona o una segunda opinión. Sin embargo, cuando la relación funciona, aprovechar la experiencia de un profesional sanitario puede hacer que el paciente se sienta con fuerzas para preguntar y para conseguir las herramientas necesarias a fin de tomar decisiones bien fundadas acerca de su salud y sus experiencias de vida.

A menudo, la primera etapa del tratamiento consistirá en asesoramiento y en una terapia de tipo conductual, como por ejemplo, la psicoterapia (tanto a nivel de grupo como individual). Ambos tipos de intervenciones consiguen una reducción del malestar emocional y una mejora de la calidad de vida<sup>17</sup>. En el caso de mujeres cuyos problemas de salud emocional sean más graves, necesitarán

acceder a estos tratamientos durante periodos prolongados o de forma episódica durante varios años. En la actualidad, el reto de los gestores de la asistencia sanitaria es el de garantizar que estos servicios estén disponibles de la forma y en el momento en que las mujeres los necesiten.

Finalmente, además del apoyo estructurado proporcionado por los servicios sanitarios y las organizaciones comunitarias, no se puede menospreciar la importancia y los beneficios del apoyo brindado por el propio grupo social de la mujer. Se ha demostrado que el respaldo de amigos y familiares ayuda a las mujeres con VIH a evitar la depresión y a afrontar mejor su condición de seropositivas. Es frecuente que los miembros de la red de apoyo social asistan a las mujeres en caso de enfermedad, y estos desempeñan un papel clave en la prevención de la soledad y el aislamiento. No obstante, sigue siendo un hecho que, para muchas mujeres diagnosticadas de VIH, el miedo a enfrentarse a reacciones negativas de amigos y familiares si revelan su condición supone un obstáculo demasiado grande que afrontar, cerrando así las puertas a esta red de apoyo tan valiosa.

Por lo tanto, lo que hay que dejar claro es que, con independencia del sitio de donde proceda el apoyo, ofrecer a las mujeres la oportunidad de discutir sus sentimientos y de compartir sus preocupaciones de la manera que ellas consideren más adecuada es una parte integral para ayudarles a mantener su salud y bienestar emocional.

Podrás encontrar una lista de enlaces de apoyo en el sitio web de Women for Positive Action ([www.womenforpositiveaction.org](http://www.womenforpositiveaction.org)).

## Referencias

1. UNAIDS/WHO. *AIDS epidemic update 2009*. UNAIDS/WHO, 2009. Disponible desde: [http://data.unaids.org/pub/Report/2009/2009\\_epidemic\\_update\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2009/2009_epidemic_update_en.pdf).
2. D'Arminio Monforte A, et al. *AIDS* 2010; 24: 1.091-1.094.
3. Turner BJ, et al. *J Gen Intern Med* 2003; 18: 248-257.
4. *International Centre for Research on Women (ICRW)*. ICRW, 2005.
5. Logie C y Gadalla TM. *AIDS Care* 2009; 21(6) 2009: 742-753.
6. Katz S y Nevid JS. *AIDS Patient Care STDS* 2005; 19(2): 110-120.
7. Sayles JN, et al. *J Gen Intern Med* 2009; 24(10): 1.101-1.108.
8. Ickovics JR, et al. *JAMA* 2001; 285: 1.466-1.474.
9. Israelski DM, et al. *AIDS Care* 2007; 19: 220-225.
10. DeLorenze GN, et al. *AIDS Patient Care STDS* 2010; 24: 705-712.
11. Musisi S y Kinyanda E. *East African Med J* 2009; 86(1): 16-24.
12. Levine AB, et al. *J Reprod Med* 2008; 53(5): 352-356.
13. Schoenbaum EE, et al. *Clin Infect Dis* 2005; 41: 1.517-1.524.
14. Miller SA, et al. *Menopause* 2005; 12: 348-356.
15. Ferreira, CE, et al. *Gynecol Endocrinol* 2007; 23: 198-205.
16. Valcour V y Paul R. *Clin Infect Dis* 2006; 42(10): 1.449-1.454.
17. Whetten K, et al. *Psychosom Med* 2008; 70: 531-538.

## Acerca de Women for Positive Action

**Women for Positive Action** es una iniciativa global que tiene como objetivo colaborar en la resolución de los problemas específicos de las mujeres que viven con VIH. La iniciativa está dirigida por un grupo asesor de profesionales de la salud, mujeres que viven con VIH y representantes de grupos comunitarios de Canadá, Europa y América Latina. El grupo está comprometido con la investigación y la concienciación sobre los problemas a los que se enfrentan las mujeres con VIH, sus profesionales de atención médica y otros individuos implicados en su apoyo, tales como los defensores y líderes de las comunidades. El grupo asesor de Women for Positive Action ha desarrollado un conjunto de iniciativas cuyo objetivo es proporcionar un apoyo significativo basado en la educación y fomentar una mejor calidad de vida para la población femenina con VIH.

**Grupo asesor de Women for Positive Action:** Larissa Afonina (Rusia), Adriana Ammassari (Italia), Jane Anderson (Reino Unido), Teresa Branco (Portugal), Elisabeth Crafer (Reino Unido), Antonella d'Arminio Monforte (Italia), Annette Haberl (Alemania), Margaret Johnson (Reino Unido), Anne-Mette Lebeck (Dinamarca), Laurette Lévy (Canadá), Mona Loutfy (Canadá), Mariana Mărdărescu (Rumania), Fiona Mulcahy (Irlanda), Angelina Namiba (Reino Unido), Ophelia Haanyama Ørum (Suecia), María Jesús Pérez Elías (España), Annette Piecha (Alemania), Lorraine Sherr (Reino Unido), Ulrike Sonnenberg-Schwan (Alemania), Winnie Ssanyu-Sseruma (Reino Unido) y Sharon Walmsley (Canadá).