

Aportaciones en positivo. Una experiencia desde la Terapia Ocupacional en una casa de acogida para enfermos de VIH/ SIDA.

Luis Fernández Martínez
Terapeuta Ocupacional.
Centro San Juan de Dios. Ciempozuelos

Introducción:

La presente ponencia, y más específicamente este documento, pretende exponer el trabajo desde Terapia Ocupacional con personas con VIH/ SIDA. No obstante se ha decidido ampliar la exposición más allá de la experiencia del autor en un campo específico de intervención, una casa de acogida para enfermos de SIDA. El propósito no es otro que dotar de información y contenido a un área de trabajo carente en muchos casos de experiencias y de apoyo bibliográfico desde nuestra propia disciplina. De este modo se invita a investigar y discutir sobre este campo repleto de desafíos y retos para los terapeutas ocupacionales.

Concretamente el interés de este documento reside en varios puntos, por un lado se ha pretendido hacer una revisión de la propia historia del VIH/ SIDA en estos 25 años de enfermedad, intentando así ofrecer un recorrido por la propia evolución y visión que ha tenido el VIH/ SIDA a lo largo de este periodo. De este modo se permite por un lado conceptualizar la enfermedad, y los logros y dificultades que todavía hoy entraña la infección por VIH; y por otro, considerar la problemática en la que se ven inmersas las personas seropositivas en la sociedad actual.

Por otro lado, se expone un apartado a modo de apuntes sobre aspectos de prevención e información propia sobre el VIH/ SIDA. No se puede obviar que como profesionales del ámbito sociosanitario debemos tener una formación sólida y actualizada sobre aspectos relacionados con la educación y prevención sanitaria. Más aún, el trabajo con personas con VIH/ SIDA exige disponer del suficiente conocimiento e información para hacer frente a las dudas que nos puedan presentar las personas que acuden a nuestro servicio.

Asimismo, se incide en este artículo en aquellos aspectos de carácter psicosocial que se asocian al diagnóstico del VIH/ SIDA. De hecho no resulta raro encontrarnos con personas que han sido rechazadas y discriminadas no sólo por su condición de seropositividad, sino también por otras razones referidas por ejemplo a su orientación sexual, o bien por ser consumidoras de drogas. En consecuencia el terapeuta ocupacional deberá hacer un buen uso terapéutico del self, proporcionando así un ambiente humano, cálido y de respeto hacia la persona sobre la que está interviniendo.

Finalmente se hace una exposición sobre el proceso de valoración e intervención desde Terapia Ocupacional en personas afectadas de VIH/ SIDA, teniendo muy presente la propia filosofía, principios y modelos de la profesión. Todo ello nos lleva a considerar a la persona como una entidad única, y a disponer de una visión holística del ser humano, es decir, viendo a la persona como una realidad física, emocional, cognitiva, social, cultural y espiritual, sin olvidar por ello el entorno en el que se

encuentra inmersa la persona. En resumen el propósito desde Terapia Ocupacional en esta área de intervención será facilitar el compromiso en ocupaciones para apoyar la plena participación y normalización en la vida diaria de las personas afectadas de VIH/ SIDA.

A continuación se recoge el siguiente esquema sobre los puntos a tratar en el presente documento:

I. 25 años de SIDA (1981- 2006)

1. Los primeros casos
2. La evidencia de su rápida propagación. La epidemia del VIH/ SIDA
3. La visibilidad de la enfermedad
4. El Tratamiento Antirretroviral
5. Dificultades frente al VIH/ SIDA
6. Balance del VIH/ SIDA: Situación actual
7. La realidad del SIDA en España
8. Retos y desafíos en el abordaje a las personas con VIH/ SIDA

II. Intervención de Terapia Ocupacional en el VIH/ SIDA.

1. Consideraciones generales sobre el VIH/ SIDA
2. Implicaciones Psicosociales en el VIH/ SIDA y consideraciones generales del trabajo con personas con VIH/ SIDA
3. Proceso de Terapia Ocupacional en personas con VIH/ SIDA
 - 3.1. Proceso de valoración en Terapia Ocupacional
 - 3.2. Proceso de intervención en Terapia Ocupacional
 1. Áreas de Ocupación
 - 1.1. Autocuidado
 - 1.2. Productividad
 - 1.3. Ocio
 2. Proceso de Adaptación del enfermo VIH+

I. 25 años de SIDA (1981- 2006)

El propósito de este apartado no es otro que explorar y visualizar la propia historia del VIH/ SIDA en estos últimos 25 años. De este modo se pretende comprender y percibir la propia evolución y visión tanto de la enfermedad como la de los millones de afectados por el VIH/ SIDA en este periodo de tiempo. Más aún, en este aniversario, se pretende incidir cómo gracias a la investigación y al conocimiento de la enfermedad y el tratamiento antirretroviral, hoy en día se ha pasado del desconcierto y miedo ante algo desconocido, a una nueva etapa de esperanza de cara al futuro. Ya que, sin duda alguna, los mensajes que relacionaban al SIDA como una condena a muerte, han avanzado hacia una nueva visión de vida y calidad de vida para los afectados.

1. Los primeros casos:

Concretamente, el 5 de Junio del año 1981 el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades de EEUU (CDC) detecta que cinco hombres homosexuales jóvenes que viven en Los Ángeles (EEUU) padecen un tipo raro de neumonía, por *Pneumocystis carinii*, enfermedad más propia de pacientes con el sistema inmune debilitado y de edad avanzada. Casi a la par, se registraron, en Nueva York y San Francisco, diversos casos de *Sarcoma de Kaposi* en varones jóvenes y gays, así como nuevos episodios de neumonía en otros países occidentales, fundamentalmente europeos. Este punto nos permite situar a los primeros enfermos de SIDA.

Con la publicación de los primeros casos y ante la falta de información precisa y veraz sobre este síndrome desconocido hasta el momento, surgió una cultura del miedo y rechazo hacia ciertos colectivos. En estos primeros años surgen erróneamente conceptos tales como “grupos de riesgo”, que definen los colectivos de riesgo como las cuatro “haches”: homosexuales, heroinómanos, haitianos y hemofílicos. Estas definiciones conducen a una estigmatización de los afectados, hasta el punto que se identifica al SIDA como el *cáncer gay*, la *peste rosa*, así como a una plaga que se extiende también a personas de actividad sexual promiscua, prostitutas y a usuarios de drogas intravenosas. Por tanto, bajo consignas morales y conservadoras, el SIDA es visto como un castigo divino para la gente con malas prácticas y de mal vivir, relacionándolo con lo prohibido, satanizando así a los portadores del virus y condenándoles al rechazo y a la discriminación.

En los años sucesivos, una vez que es descubierto al Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) como el agente causal de la enfermedad, se bautiza a este síndrome con las siglas de SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida/ AIDS). Asimismo, se empiezan a clarificar las vías de transmisión, revelando que además de por el contacto sexual, la enfermedad se podía contraer también por sangre contaminada y de madre a hijo.

En definitiva, si algo define a estos primeros años de la epidemia del SIDA, es que la infección por el VIH supuso un gran misterio, con la aparición de una enfermedad con claras y evidentes implicaciones físicas, psicológicas, sociales y éticas. Fueron años de desconcierto y miedo, de rechazo y estigma, y sobre todo de la identificación del SIDA como una condena a muerte segura. Ya que, por un lado, no

existía método eficaz para controlar las infecciones que padecían los pacientes y por otro, tampoco era posible prevenirla o curarla puesto que se desconocía su causa.

2. La evidencia de su rápida propagación. La epidemia del VIH/ SIDA:

Con el paso de los años, se comprueba la rápida propagación de la enfermedad a nivel mundial, y pese a lo que inicialmente se pensaba, el VIH se extiende mayoritariamente en ambos sexos por vía heterosexual. Un dato a tener muy presente es cómo las mujeres, por su propia anatomía, al igual que por razones de desigualdad y sometimiento a la hora de evitar prácticas de riesgo en sus relaciones, se presentan como una población más susceptible de contraer la infección.

A finales de los años 80 diversos estudios apoyan el uso del preservativo como medida eficaz en la prevención del VIH. Igualmente se descubre que por primera vez se han producido más contagios de VIH en consumidores de droga por vía parenteral que a través de contacto sexual. Este último dato nos lleva a reflexionar sobre la situación de España, que alcanzó las tasas más altas de Europa de infección por VIH todo ello debido a la rápida propagación que tuvo lugar entre los usuarios de drogas por vía parenteral.

Sin duda, uno de los mayores impactos de la infección por VIH tienen lugar desde un primer momento en África, puesto que desde mediados de la década de los 80 hasta la actualidad, ha habido un crecimiento constante de la epidemia. Todo ello se ha traducido en graves daños en el desarrollo humano de dichos países, en la medida que ha habido cambios claramente significativos en la estructura y pirámides de población. Por citar algunos ejemplos se ha evidenciado una importante reducción en la esperanza de vida de muchos países subsaharianos, así como la aparición de una generación de niños huérfanos y una importante disminución en el número de población activa por culpa de la enfermedad, comprometiendo así el futuro y desarrollo de dichas regiones.

3. La visibilidad de la enfermedad:

A mediados de los años 80, a raíz de la declaración pública de determinadas personas famosas de su condición de seropositivas –un factor clave fue la confesión del actor Rock Hudson en 1985 de su condición de seropositivo, poniendo así cara al SIDA- y esencialmente por los llamamientos de determinados grupos de presión y activistas, se denuncia ante la opinión pública la pasividad gubernamental, el silencio y la falta de respuesta con respecto a la enfermedad. Con relación a este último punto no se puede olvidar que tendrán que pasar varios años para que las autoridades gubernamentales consideren al SIDA como un problema real de salud pública.

4. El Tratamiento Antirretroviral:

Por suerte, una luz para la esperanza tuvo lugar con la aparición de los tratamientos antirretrovirales, medicamentos que actúan en las distintas fases de replicación del virus. Como se expone a continuación, estos tratamientos han conseguido reducir las tasas de SIDA y de mortalidad entre los infectados por VIH.

Concretamente en el año 1986 se empieza a aplicar la monoterapia con AZT (*zidovudina*), primer antirretroviral que demuestra su eficacia en retrasar la evolución de la enfermedad del SIDA. Más tarde dicho tratamiento se convierte en biterapia.

Con el paso del tiempo, se empiezan a sumar nuevos fármacos en el tratamiento de la enfermedad que se complementan al AZT. De igual modo en el año 1994 se desarrolla el primer tratamiento para disminuir la transmisión del virus de madre a hijo, la *nevirapina*, que recibirá su aprobación dos años más tarde. A partir de entonces transcurren una serie de avances en el tratamiento farmacológico de la enfermedad, ya que se aprueban nuevos antirretrovirales, como los inhibidores de la proteasa, y se introduce la terapia antirretroviral combinada. Todo ello da lugar a concebir al SIDA como una enfermedad crónica en los países desarrollados.

De manera específica cabe resaltar la importancia de la TARGA (Terapia Antirretroviral Altamente Activa o de Gran Actividad) en 1996, ya que representa uno de los mayores logros en el tratamiento contra la enfermedad. Concretamente, gracias a la combinación de distintos fármacos y los cócteles de antirretrovirales han disminuido de manera sorprendente las hospitalizaciones y las tasas de morbilidad y mortalidad, puesto que la administración combinada de diferentes fármacos que interrumpen el proceso en distintos momentos, ha favorecido un control más eficaz de la replicación del VIH y ha disminuido el riesgo de que aparezcan resistencias al tratamiento.

5. Dificultades frente al VIH/ SIDA:

Pese al optimismo de los medicamentos hay que tener muy presente también la aparición de importantes y peligrosos efectos secundarios, algunos de los cuales pueden comprometer la calidad de vida en las personas seropositivas, como por ejemplo la presencia de pancreatitis, neuropatías o lipodistrofia.

Sin duda, otro de los mayores problemas a afrontar en la actualidad, viene de la mano de las resistencias. En este sentido, las razones principales de la aparición de resistencias en las personas seropositivas al tratamiento antirretroviral se encuentran en un mal uso en la toma de los medicamentos, a la transmisión de resistencias de una persona a otra, y a la aparición última de cepas muy resistentes a los fármacos.

En consecuencia, se puede afirmar por un lado que la investigación sobre el VIH/ SIDA ha favorecido que el SIDA se haya convertido en una patología crónica y controlable desde un punto de vista terapéutico. Sin embargo también se encuentran ciertas limitaciones en la medida que no parece que exista una inminente vacuna preventiva, no existe un acceso universal de los medicamentos para un beneficio de toda la humanidad, y de manera importante que, a pesar del conocimiento en los mecanismos de transmisión de la enfermedad, no se ha podido impedir la propagación y expansión del virus.

Con relación al párrafo anterior, una de las reiteradas críticas a los medicamentos, a pesar de que esta cuestión ha sido ampliamente debatida en el seno de las distintas conferencias internacionales del SIDA, es el bajo acceso y el alto coste de los antirretrovirales en los países en desarrollo. De la misma forma, según datos de ONUSIDA, las cifras de la epidemia no sólo despuntan en África, sino en nuevas regiones como Europa Oriental y los países de la antigua Unión Soviética, donde la

situación se ha visto agravada por la resistencia de las autoridades en emprender acciones frente al VIH. Asimismo se pone de manifiesto como el VIH sigue su curso en Asia Central y Oriental, América Latina y el Caribe, y específicamente en Rusia, India y China. Para el caso concreto de China cabe destacar el importante cambio de actitud en materia de abordaje frente al VIH/ SIDA. Finalmente, también se pone de manifiesto la propagación de la infección entre las mujeres, más vulnerables biológica y socialmente.

6. Balance del VIH/ SIDA: Situación actual.

Si analizamos las cifras del SIDA, comprobamos, tal y como indican diversos informes del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), que el SIDA se ha convertido en el principal problema de salud mundial. En dichos informes correspondientes al año 2005, se recoge que el número de personas en el mundo que viven infectadas por el VIH es de 40.3 millones. En ese mismo año, 3.1 millones de personas murieron por culpa de la enfermedad. Otros datos de la ONU nos alertan del aumento del SIDA, siendo más de la mitad de los casos de VIH en heterosexuales, recordando por otro lado que más de 8.000 personas fallecen al día por causas relacionadas con la enfermedad.

Este desalentador recuento tras 25 años de los primeros casos de SIDA nos permite recoger de manera trágica que 65 millones de personas han sido infectadas, 25 millones de personas han fallecido en todo el mundo y en la actualidad en torno a 40 millones de personas están infectadas.

7. La realidad del SIDA en España:

Para el caso concreto de España, según cifras del propio Ministerio de Sanidad en el periodo 1981 hasta junio del año 2006 se han notificado un total 73.013 casos de SIDA, y se estima que en torno a 120.000- 150.000 personas viven infectadas por el VIH.

Cabe reseñar que la principal causa de transmisión en España durante la primera década fue debida al consumo de drogas por vía intravenosa, situando al SIDA como la primera causa de muerte en la población entre los 25- 44 años de edad en el año 1993. Gracias a los programas de intercambio de jeringuillas y las distintas campañas de prevención se han ido reduciendo los casos de contagio, pasando de 7.303 nuevos casos de SIDA en el año 1994, a los 1.649 nuevos casos notificados de SIDA para el año 2005. De hecho, la inclusión de la TARGA en el año 1996 ha supuesto una reducción en la incidencia del SIDA en un 76%.

Algunas de las mayores dificultades en España hacen referencia por un lado al gran desconocimiento que existe todavía hoy en la sociedad española sobre la enfermedad; así como por la invisibilidad y la falta de aceptación social de las personas seropositivas.

En los últimos años se puede hablar de cierto aumento en el número de contagios, existiendo así un rebrote de la infección por VIH en España. No obstante han aumentado las prácticas de riesgo sin protección en determinados colectivos. Además se estima que en torno a un 40% de los infectados españoles no saben que tienen el virus hasta que llegan a fases tardías de la enfermedad, aumentando así los riesgos de

contagio a otras personas. Todo ello ha motivado al Ministerio de Sanidad a recalcar la importancia de las medidas preventivas como el uso del preservativo y la realización de la prueba de detección del VIH, señalando que el descenso de los casos de SIDA en España se ha debido más a la eficacia de los tratamientos que a las conductas preventivas de los ciudadanos.

Por último señalamos una encuesta realizada en España y publicada a finales del año 2005 -*Estudio sobre la Prevención del VIH*-, dado que nos debe llevar a reflexionar del modesto conocimiento que se tiene sobre el VIH/ SIDA. En este sentido un 25% de los españoles desconoce el significado de la palabra SIDA, un 23% de los ciudadanos tiene la falsa creencia de que el VIH se transmite por besos y sólo dos de cada diez personas conoce a algún enfermo de SIDA. En definitiva, esta falta de información aumenta el estigma y la discriminación, en la medida que la discriminación frena la prevención. En consecuencia, con lo anterior, el desconocimiento también influye que muchos casos de SIDA se diagnostiquen más tarde con los consiguientes riesgos para la salud.

8. Retos y desafíos en el abordaje a las personas con VIH/ SIDA:

Como se ha podido observar, el principal problema para las personas con VIH/ SIDA en la sociedad actual reside en el grado de aceptación social de su condición, puesto que todavía hoy existe una gran discriminación que dificulta la plena normalización de las personas seropositivas. De hecho la prevención del VIH sólo será posible si se combate también el estigma del SIDA, así como si se tiene en cuenta que, como problema de salud pública, el VIH/ SIDA tiene que ver con todos y todas, de cara a protegerse uno mismo y proteger a los demás.

Cómo es lógico, y ante la ausencia de una vacuna eficaz frente al VIH, el gran desafío en la actualidad es frenar la expansión de la epidemia en aquellas regiones del planeta en las cuales ha alcanzado dimensiones catastróficas. Asimismo hacer posible la lucha contra el SIDA sólo será posible en cuanto todas las personas tengan acceso a los tratamientos adecuados.

De igual modo que hemos sido testigos de cómo el Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad ha supuesto una mejora en la supervivencia y calidad de vida de las personas seropositivas, también es cierto que mientras han ido descendiendo los casos de SIDA han aumentado los casos de infección por VIH. Del mismo modo un error muy frecuente es la confusión a la hora de que se identifica indistintamente a personas con VIH o SIDA, sin tener pleno conocimiento de las características para cada categoría.

Dado que la vía más frecuente de transmisión es la sexual el reto no es otro que evitar que disminuya la percepción de riesgo frente al VIH, reduciendo las prácticas sexuales de riesgo, sin medidas preventivas y llevando a cabo campañas de prevención e información que lleguen a todos los sectores de la población.

De nuevo, cabe señalar el desconocimiento de un alto porcentaje de la población de su condición VIH+. Al no existir síntomas, muchas personas sin saberlo están infectadas por el VIH, y en resumen más difícil será combatir la progresión a SIDA y evitar el riesgo de contagio a otras personas. Por tanto es fundamental la promoción de pruebas diagnósticas para detectar anticuerpos contra los dos tipos del VIH (1 y 2) y hacer así un diagnóstico cada vez más precoz.

En el caso específico de España existe una alta prevalencia de personas con VIH y Hepatitis C y/ o B, lo cual ha dado lugar a un alto número de fallecimientos por fallo hepático –se estima que en España hay entre 60.000 y 80.000 personas coinfectadas por el VIH y el virus de la hepatitis C (VHC) y de 5.000 a 10.000 personas infectadas por VIH y el virus de la hepatitis B (VHB), de los cuales el 10-15% está afectado de cirrosis hepática-. Es por ello que uno de los retos actuales es hacer frente a los problemas de las enfermedades hepáticas y el desarrollo como alternativa terapéutica de los trasplantes de hígado en personas con VIH cuando reúna las condiciones y su situación no evolucione a SIDA. No podemos olvidar que aparte del tratamiento antirretroviral, como en todo trasplante, la persona deberá tomar inmunosupresores para evitar el rechazo, lo cual puede sobrellevar una bajada de defensas y un riesgo de aparición de infecciones.

De cara al manejo de las alteraciones metabólicas se hace necesario educar a las personas en estilos de vida saludable para facilitar así el cuidado y mantenimiento de su propia salud, por ejemplo en aspectos referidos a la alimentación y nutrición, interviniendo así sobre la presencia de la malnutrición o caquexia.

Si nos centramos en lo que se refiere al tratamiento antirretroviral hay que considerar que por un lado ha ayudado a la constitución del SIDA como una enfermedad crónica, pero no menos cierto es que las personas bajo tratamiento antirretroviral llevan medicándose agresivamente durante años para controlar dicha dolencia crónica. Todo ello ha dado lugar a una serie de desafíos para hacer frente a los graves efectos secundarios de la medicación por su elevada toxicidad, que a largo plazo aumenta por ejemplo los niveles de colesterol y azúcar en sangre.

No se puede obviar que el tratamiento antirretroviral conlleva infinidad de pastillas y combinaciones que dificultan el cumplimiento de cara a la adherencia al tratamiento y limitan a la persona. Un fallo en el tratamiento, un comienzo tardío en recibir antirretrovirales, una mala toma de la medicación y las resistencias son algunas de las razones que justifican la mortalidad entre estos pacientes en los países ricos. Es por ello que sean necesarias para una mayor calidad de vida terapias más simples y con menos efectos adversos, así como terapias aptas para pacientes resistentes a los antirretrovirales clásicos. De hecho, la mortalidad en los pacientes con infección por VIH se debe a causas relacionadas directamente con la inmunodepresión que provoca el SIDA, de ahí un buen control de los niveles de carga viral y de los CD4.

En cuestiones de género, muchos fármacos han sido ensayados en varones, si tenemos en cuenta que la metabolización de los fármacos y la fisiología femenina no siempre coincide con la del hombre, podemos observar los inconvenientes que puede acarrear este punto en la extrapolación de resultados para la mujer seropositiva. La misma situación tiene lugar a la hora de afrontar el tratamiento a menores con VIH, puesto que las indicaciones y formulaciones de tratamiento son distintas según nos encontremos con adultos, niños o adolescentes y se requiere por ello de mayor investigación clínica para esta población.

Dada la importancia que tiene para los pacientes la presencia de la lipodistrofia a consecuencia de la medicación, en la actualidad se pretende corregir los efectos adversos que tiene la alteración de la grasa corporal mediante la cirugía estética reparadora, por ejemplo en los casos de hipertrofia abdominal y troncal. Estos cambios

corporales, como en el caso de la lipoatrofia facial, causan en la persona graves problemas psicológicos al sentirse a disgusto con su imagen personal.

Por último señalar que otro de los grandes retos es hacer frente a las patologías oportunistas ligadas al VIH, muchas de las cuales se consideran también indicativas de SIDA en individuos infectados por VIH (problemas neurológicos, sarcoma de Kaposi, herpes, tuberculosis, neumonía por P. Jirovecii, candidiasis esofágica, linfoma no Hodgkin, encefalopatía por VIH, infección por citomegalovirus...) y que sin duda representan el verdadero problema de los enfermos.

II. Intervención de Terapia Ocupacional en el VIH/ SIDA.

1. Consideraciones generales sobre el VIH/ SIDA:

La palabra **SIDA** corresponde a las iniciales del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Al analizar las siglas podemos aproximarnos a la realidad de la enfermedad:

Síndrome: conjunto de manifestaciones, síntomas y signos que caracterizan a una enfermedad.

InmunoDeficiencia: debilitamiento del sistema inmunológico, que es el responsable de las defensas de nuestro cuerpo.

Adquirida: no es hereditaria, sino causada por un virus.

Cuando el **VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana)** entra en nuestro organismo ataca al sistema de defensas destruyendo progresivamente las células que se encargan de protegernos de las enfermedades y dejando al organismo expuesto a infecciones graves y algunos cánceres. Con el paso del tiempo, al haberse debilitado el sistema inmunológico, la persona infectada empieza a sufrir una serie de enfermedades conocidas en su conjunto como SIDA.

Cuando una persona adquiere el VIH se dice que es portadora del virus del SIDA o seropositiva y aunque no ha desarrollado aún la enfermedad sí puede transmitir el virus a otras personas. De hecho, no se puede obviar la naturaleza dinámica de la replicación del retrovirus, puesto que el virus permanece activo de forma continua, incluso en el periodo de latencia clínica, destruyendo así el sistema inmune de manera gradual.

En lo que se refiere al proceso clínico, la infección por VIH es un proceso lento que se manifiesta de la siguiente manera:

- ❑ **Periodo asintomático:** no hay signos externos de la infección por VIH, la persona seropositiva no nota nada, se encuentra sana aunque sea portadora del virus y pueda transmitirlo. En esta fase se incluiría el periodo ventana.
- ❑ **Inmunodepresión crónica:** el sistema inmunológico de la persona seropositiva ha sufrido un descenso importante de sus defensas.

- **SIDA:** con el tiempo, al haberse debilitado el sistema inmunológico, la persona infectada empieza a sufrir una serie de trastornos y enfermedades conocidas en su conjunto como SIDA; algunas de estas enfermedades comprometen la salud y la vida de las personas:
 - Infecciones oportunistas: cuando la inmunidad de un organismo es deficiente, los microbios “oportunistas” aprovechan para invadirlo y provocar infecciones graves (tos prolongada con fiebre, diarreas crónicas, parálisis, tuberculosis, meningitis, problemas en la vista, herpes cutáneo...).
 - Algunos cánceres: Sarcoma de Kaposi (son placas o nódulos cutáneos que no sólo se encuentran en la piel, sino también en los ganglios, pulmones y en casi todas las vísceras), linfomas (tumores de los ganglios linfáticos).
 - Otras manifestaciones: el VIH puede actuar directamente sobre el sistema nervioso central, causando afecciones neurológicas (pérdida de memoria, falta de coordinación, confusión en el lenguaje...), aparte es habitual otras manifestaciones tales como pérdida de peso inexplicable – más del 10% del peso corporal-, sudoración nocturna, herpes recurrentes...

Asimismo, una de las clasificaciones más utilizadas en el ámbito clínico hace referencia a las categorías y estadios clínicos –A (A1, A2, A3), B (B1, B2, B3) y C (C1, C2, C3). Estos diferentes estadios evolutivos de un individuo se gradúan en función de la situación clínica y del nivel de linfocitos CD4, según la pauta establecida por el Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (CDC) en 1993. Cabe señalar que a día de hoy, a nivel de laboratorio, 200 CD4 se considera una cifra orientativa de riesgo de desarrollar infecciones y enfermedades oportunistas, y por tanto progresar la enfermedad a SIDA.

A continuación, a modo de recordatorio, se reflejan en la siguiente tabla las vías de transmisión del VIH a tener en consideración como parte fundamental en la prevención de la enfermedad:

Vías de Transmisión:

-El virus del SIDA se encuentra en todos los fluidos del organismo de una persona portadora del VIH o seropositiva: sangre, saliva, semen, secreciones vaginales, lágrimas, orina, etc. Sin embargo los únicos capaces de transmitir el VIH en cantidad suficiente son: **la sangre, el semen, las secreciones vaginales y la leche materna**. El resto de fluidos, aún cuando puedan contener VIH, éste se encontrará en cantidad mínima y por ello no podrán transmitir la infección.

-La transmisión se produce cuando la sangre, el semen o flujo vaginal de una persona seropositiva o enferma de SIDA entra en el torrente sanguíneo de otra persona.

-Por lo tanto, las vías de transmisión del VIH son:

-Sanguínea: transfusión, compartir jeringuillas o agujas (tatuajes, piercings...)

-Madre-hijo/a: durante el embarazo (a través de la placenta) o el canal del parto. También a través de la leche materna.

-Sexual: en las siguientes relaciones sin protección:

- Penetración vaginal o anal.

- Relación buco-genital (sobre todo entraña riesgo si hay lesiones en la boca o en los genitales, se ingieren las secreciones o se mantienen en la boca)

*La transmisión se realiza a través del contacto de fluidos: sangre-sangre, sangre-semen o secreciones vaginales.

2. Implicaciones Psicosociales en el VIH/ SIDA y consideraciones generales del trabajo con personas con VIH/ SIDA:

Como se ha puesto de manifiesto en la primera parte de la ponencia, el VIH/ SIDA representa una patología con múltiples y diversos aspectos. Evidentemente, resulta esencial plantearnos a título individual qué nos viene a la mente al hablar del SIDA, qué pensamientos, qué reacciones, así cómo el propio concepto que tenemos del VIH/ SIDA, y del enfermo seropositivo. Sin duda alguna, el trabajo con personas con VIH/ SIDA puede confrontarnos con nuestros propios valores y creencias, con nuestros miedos y prejuicios, ante lo cual el terapeuta ocupacional deberá ser muy consciente de ello a la hora de trabajar en esta realidad.

Es fundamental tener presente que junto al VIH/ SIDA se asocian palabras tales como muerte, homosexualidad, prostitución, rechazo, vergüenza... En resumen, todos estos mensajes son abarcados por el VIH/ SIDA, y nos conducen al concepto de estigma social. Es por ello que la base de todas las acciones deben estar orientadas en la lucha contra la discriminación y el estigma.

Tras recibir un diagnóstico de VIH/ SIDA, la persona siente haber perdido algo muy importante para ella, pues siente que ha perdido el control de su vida, y esto le conlleva a experimentar fuertes emociones, cuyo afrontamiento puede ser llevado a cabo a través de un proceso de duelo. A nivel general, las fases de este proceso de duelo (Parkes, 1972) son:

- Shock, negación, aislamiento
- Culpa, miedo, enfado
- Nuevo estilo de vida, más saludable
- Altruismo
- Tristeza
- Depresión
- Aceptación
- Resignación

Específicamente, para un proceso de duelo por VIH/ SIDA, se pueden identificar las siguientes reacciones humanas, siendo uno de los puntos más importantes el sentimiento de pérdida que se experimenta tras el diagnóstico. Las posibles reacciones y emociones a experimentar son:

- Shock: al recibir el diagnóstico, o bien por el conflicto emocional de tener que sobrellevar un diagnóstico que compromete de por vida la supervivencia de la persona.
- Ansiedad sobre la incertidumbre de:
 - El curso de la enfermedad y su evolución, el miedo a enfermar, a largos periodos de hospitalización, a depender de otros.
 - Los efectos adversos del tratamiento
 - La reacción de los demás ante tu seropositividad, del abandono y el rechazo de la familia, amigos o pareja.

- Deterioro de las habilidades y de la funcionalidad
- Pérdida de hábitos, rutinas y roles previos a la enfermedad
- Riesgo y miedo de infectar a otros

- Depresión:
 - Sentimientos de desesperanza, ya que su vida estará ligada al VIH
 - Pérdida de control, en la medida que tiene que enfrentarse día a día a la enfermedad.
 - Reducción de la calidad de vida
 - Perspectivas de un futuro doloroso
 - Recriminarse por actos del pasado, con el consiguiente sentimiento de vergüenza e ira.
 - Aislamiento por parte de su círculo más cercano y del entorno social en general.

- Enfado:
 - Por las prácticas de riesgo del pasado, y que le han llevado a contraer la infección.
 - La incapacidad de derrotar al virus, puesto que no existe cura a su situación médica.
 - Restricciones que provoca la enfermedad a la hora de desempeñar actividades cotidianas y a la ruptura del estilo de vida cotidiano.
 - Sentimiento de enfado y de traición hacia la persona que le contagió y que en definitiva arruina su vida.

- Culpabilidad
 - Homosexualidad, en ocasiones el diagnóstico de SIDA conduce a la persona a reconocer por primera vez ante los demás su homosexualidad, de ahí un doble desafío.
 - Ser drogadicto

En consecuencia, la persona diagnosticada de VIH+ presenta una diversidad de emociones y reacciones, y todas ellas deben ser tenidas en consideración por el profesional a la hora de acompañar a la persona. De hecho, afrontar una enfermedad como el SIDA conlleva afrontar una multitud de estresores potenciales diferentes, puesto que esta situación genera incertidumbre en el enfermo y su entorno.

Básicamente el diagnóstico supone la ruptura de la creencia de la invulnerabilidad, tan reafirmada culturalmente en nuestra sociedad; puesto que interrumpe la trayectoria vital, enfrentándose a la muerte. En definitiva, un diagnóstico de una enfermedad como la del SIDA, que amenaza la supervivencia, requiere una readaptación masiva a la nueva situación en todas las áreas de la persona.

Por tanto, se trata de un proceso de duración variable, y el rol del profesional y del TO en este punto será facilitar el proceso de adaptación individual de la persona, respetando su ser y estar, y atendiendo siempre a los estados de ánimo, de ansiedad, de fatiga o a los sentimientos de culpa de la persona; para ello se proporcionarán constantemente espacios para la escucha y para la expresión de emociones.

De hecho, en este campo no sólo se intervendrá sobre la persona con SIDA, sino también sobre aquellas personas diagnosticadas de VIH y que no han desarrollado SIDA. Más aún, nuestra intervención no sólo debe ir dirigida al paciente, sino también a los cuidadores o personas cercanas a él, en la medida que también son afectados y suelen precisar también de apoyo terapéutico. Al mismo tiempo, tanto la familia como los allegados al paciente representan un eje fundamental para la aceptación individual del paciente.

Algunas de las consideraciones y premisas básicas en el abordaje de este colectivo hacen referencia a asegurar la confidencialidad; a la importancia de los equipos multidisciplinarios y el trabajo en equipo; y fundamentalmente en el respeto a los derechos y la dignidad de la persona. Con relación a este último punto, el enfermo debe ser el principal agente en la gestión de su propia salud, de su situación, de ahí que sea necesaria su plena implicación en el proceso terapéutico.

Por último indicar de cara al profesional que trabajar en estos campos supone confrontarse con la muerte, con el sufrimiento, de ahí que haya que reconocer la sobreimplicación del profesional con el problema y favorecernos del trabajo y contacto con otros profesionales. De este modo se evita un desgaste, así como presentar sentimientos de desesperanza, dolor, impotencia o miedo.

3. Proceso de Terapia Ocupacional en personas con VIH/ SIDA:

Como es evidente el trabajo con personas afectadas de VIH/ SIDA supone para el terapeuta ocupacional un desafío en la medida que confluyen multitud de factores y aspectos. De hecho nos encontramos ante personas con grandes disfunciones ocupacionales, en la medida que presentan dificultades para desarrollar y comprometerse en patrones saludables de ocupación.

En muchos casos estas personas viven situaciones de grandes crisis existenciales, en la medida que a consecuencia del SIDA experimentan importantes cambios en su funcionalidad. Es el caso de las alteraciones sensoriales, neurológicas y los problemas físicos que condicionan y alteran la rutina diaria, modificando, por la propia naturaleza dinámica y variable de la enfermedad, los roles ocupacionales, y la participación en actividades recreativas, laborales o en aquellas actividades relacionadas con el cuidado personal. Como es lógico, a lo anterior, hay que sumar la dimensión social del VIH/ SIDA, es decir, todos aquellos aspectos que tienen que ver con el rechazo y la discriminación social a la que se ven expuestos en el día a día, y que sin duda limitan la plena integración y normalización de su situación.

Estas personas experimentan un bajo sentido de control sobre sus vidas, una pérdida de dominio y competencia sobre su persona y el medio que les rodea, hasta el punto que muchos consideran que “la enfermedad les controla sus vidas”. Estos sentimientos favorecen a su vez una disminución de la función y la pérdida de participación en actividades placenteras y satisfactorias.

Por suerte, en un alto porcentaje, gracias al avance en el tratamiento antirretroviral, la persona puede experimentar una mayor calidad de vida, y puede, en la medida que la enfermedad se ha cronificado, desarrollar proyectos personales de futuro.

Es por ello que uno de los roles del terapeuta ocupacional sea asesorar a las personas para ayudarlas no sólo a comprender y a gestionar su situación, sino también para acompañarlas cuando surjan dificultades, crisis, soledad, dudas...

Dado que el verdadero protagonista del proceso es la persona habrá que conocer sus expectativas e intereses, y satisfacer aquellas necesidades de atención, trato, información, acompañamiento y calidad de vida. Por tanto es muy importante un buen uso terapéutico del self que incida en cualidades tales como la escucha, la empatía o el respeto a la dignidad y los derechos de cada individuo.

En correspondencia con la propia filosofía de TO, se debe dar prioridad a reconocer a la persona como una entidad única, respetando su identidad y dando especial énfasis a los potenciales y recursos de los que disponga. Es por ello que, desde una perspectiva centrada en el cliente, se deba conocer las opiniones que la persona tiene sobre sí misma, sobre su estado de salud y su funcionalidad. En este sentido, desde TO se debe actuar para que la persona sea capaz de lograr un equilibrio entre las distintas áreas ocupacionales, y alcance un sentido de competencia y dominio a través del compromiso en ocupaciones significativas que apoyen su participación y realización en la vida diaria. De este modo, se brindará un sentido de control en base a sus propias elecciones ocupacionales y se facilitarán los sentimientos positivos de autovaloración y autoestima.

3.1. Proceso de valoración en Terapia Ocupacional:

Como se recoge en el apartado anterior la filosofía de toda intervención en TO parte de una visión holística, global e integradora de la persona, siendo el paciente el verdadero protagonista durante todo el proceso de intervención. Así, hay que incidir en la realidad de la persona, reconociendo a la persona por aquello que quiera que se le reconozca y no sólo por aquello que padece y le limita.

En primer lugar, dentro del proceso de valoración se tiene que tener muy presente la situación clínica y evolutiva de la enfermedad. Para ello es muy interesante aproximarnos a la situación clínica (presencia de infecciones oportunistas, tumores...), y al recuento de linfocitos CD4 y de la carga viral. Asimismo, se hace necesario dentro de esta evaluación holística, una valoración del contexto sociocultural e histórico de la persona.

Un punto esencial como terapeutas ocupacionales es evaluar el nivel de importancia y significado para la persona de las distintas áreas de ocupación (AVD, actividades instrumentales de la vida diaria, educación, trabajo, juego, ocio/ tiempo libre y participación social), así como del nivel de desempeño y funcionamiento en tales áreas. Del mismo modo, otros puntos a considerar dentro del proceso de valoración son:

- ❑ Situación y estadio clínico –presencia de enfermedades oportunistas, coinfección del VIH- VHC...)
- ❑ Medicación y efectos secundarios -presencia de lipodistrofia o algún otro efecto adverso a la toma de los antirretrovirales-
- ❑ Historia clínica y antecedentes de hospitalización -en la medida que estos periodos han conllevado etapas de inactividad y de cambio de roles-

- ❑ Antecedentes de discriminación por su condición de seropositivo u otras razones -homosexualidad, usuarios de drogas-; así como de pérdidas en su entorno más próximo –ya sea por fallecimiento por SIDA, o bien por abandono ante su diagnóstico de VIH/ SIDA-
- ❑ Estado emocional de la persona –presencia de ansiedad, sentimientos de ira, aislamiento, desesperanza...-
- ❑ Su historia pasada y actual, de cara a obtener un perfil ocupacional de la persona.
- ❑ AVD: básicas e instrumentales
- ❑ Ambiente y redes de apoyo social -fundamentalmente de cara a conocer la red de apoyo con la que pueda contar, o por el contrario tener conocimiento de su situación de aislamiento-
- ❑ Valoración del funcionamiento ocupacional, por ejemplo a través de la consideración de las habilidades de desempeño (habilidades motoras, de procesamiento y de comunicación/ interacción social), los patrones de funcionamiento (hábitos, rutinas y roles*) y otras variables de la persona (funciones y estructuras corporales)
 - *Roles: a lo largo del proceso de enfermedad puede haber perdido determinados roles importantes para él, por lo cual es fundamental analizar cómo se siente ante la pérdida de tales roles significativos.
- ❑ Valoración psicológica y sus componentes psicosociales –autoestima, concepto de sí mismo...-
- ❑ Historia laboral -considerando al trabajo como parte de una ocupación productiva, y analizando la necesidad de adaptar las destrezas, hábitos o los ambientes y no perder así el rol del trabajador-
- ❑ Ocio/ tiempo libre –conocer el uso del tiempo libre, y el tipo de ocupaciones y ambientes dónde se desarrollan; así como actividades del pasado y que ha dejado de hacer a raíz del diagnóstico de VIH/ SIDA-
- ❑ Identificación de preocupaciones y necesidades, así como recursos que pueda necesitar por ejemplo de cara a apoyos u otros soportes de diversa índole.
- ❑ Ambientes:
 - Físico (determinar accesibilidad y seguridad)
 - Social (nivel de apoyo, carga del cuidador)
 - Cultural (ideas, creencias y valores)
 - Económico (ante una incapacidad para trabajar o despido, la baja situación económica de la persona va a afectar a las interacciones con los ambientes físicos, sociales...)
- ❑ Intereses y prioridades de la persona
- ❑ Conocimiento de los estresantes de cada persona en su vida diaria –pérdida de trabajo, de amigos, enfermedades oportunistas y efectos secundarios de la medicación, pérdida de la familia, no cura de la enfermedad...- para de este modo, desarrollar un plan de manejo del estrés por su relación con el sistema inmunitario.
- ❑ Presencia de abuso de drogas

En esta etapa de valoración y concretamente en la entrevista, al igual que a largo de todo el proceso de intervención, debemos rescatar y atender a las narrativas y experiencias de la persona, sólo así podremos aproximarnos y entender la situación de la persona con la que trabajamos. Como hemos visto anteriormente, nos encontramos ante un colectivo fuertemente estigmatizado por la sociedad, y muy discriminado, ya sea por su condición de seropositivo, o por razones de orientación sexual o de cualquier otra circunstancia –adicción a drogas intravenosas-. Por ello recalamos de nuevo un buen uso terapéutico del self que garantice un ambiente terapéutico cálido, seguro y cómodo.

Este último punto nos lleva a entrar en el concepto de espiritualidad, es decir, cómo la persona vive su enfermedad y su discapacidad, qué sentido puede encontrar a su situación, su sufrimiento... A su vez, hablar de espiritualidad nos lleva a un enfoque propio del Modelo Canadiense de Ejecución Ocupacional (CMOP), y a que el “cliente” responda a algunas de las siguientes cuestiones para reconstruir así su propia realidad:

- *¿cómo crees que cambiará tu vida?*
- *¿cómo crees que será tu vida a partir de ahora?*
- *Si pudieras pedir un deseo, excepto recuperar tu habilidad, ¿qué pedirías?*
- *¿qué es lo más importante que puedes hacer?*

Algunas de las herramientas de valoración de las que podemos hacer uso corresponden al Modelo de Ocupación Humana (MOHO). Por ejemplo referimos el Listado de Roles, la Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional (OPHI- II) o el Listado de Intereses, pudiendo recurrir a algunos otros instrumentos del MOHO en el caso que fuese necesario, por ejemplo al analizar las habilidades de desempeño o a la hora de incidir en aspectos laborales. Por último cabe citar una valoración que se ha desarrollado a partir de la experiencia en servicios de rehabilitación para personas con VIH/ SIDA, se trata de *Pizzi Assesment of Productive Living (PAPL) for Adult with HIV Infection and AIDS*.

3.2. Proceso de intervención en Terapia Ocupacional:

Una vez que se tiene presente la situación de la persona tiene lugar el proceso de intervención, cuyo principal propósito será restablecer y mantener el desempeño y funcionamiento en las áreas de ocupación elegidas por la persona, para aumentar así el desempeño competente de los roles ocupacionales en los diferentes contextos. Dicho de otra manera, se pretende involucrar a la persona en ocupaciones para mantenerle activo, restableciendo así la percepción de control frente a su situación.

En términos generales, dentro del proceso de intervención, se puede afirmar que hay que identificar y priorizar los intereses de la persona de cara a alcanzar un equilibrio ocupacional entre las distintas áreas, facilitando así un sentido en la vida tras participar en ocupaciones. En esta dirección, se pretende que la persona lleve a cabo un desempeño de sus ocupaciones favoritas, teniendo siempre presente su estado físico y cognitivo, así como el nivel con el cual la persona se sienta cómoda, para lo cual se pueden considerar técnicas compensadoras o estrategias adaptativas.

Como es lógico, ante la problemática multidimensional del VIH/ SIDA, el enfoque de intervención va a partir de distintos modelos y técnicas, priorizando aquellos marcos de referencia humanistas y aquellos modelos más adecuados para cada uno de los casos. Por un lado destacamos el Modelo de Ocupación Humana y el Modelo Canadiense de Ejecución Ocupacional; y por otro enfoques y técnicas derivadas del modelo biomecánico o de aprendizaje entre otros.

Uno de los roles fundamentales del terapeuta ocupacional como profesional dentro del equipo terapéutico es educar y asesorar a la persona, puesto que se trata de promover y estimular cambios de comportamiento y estilos de vida saludables. Para ello

se deberá suministrar la información lo más correcta, amplia, renovada y sencilla posible, de este modo garantizamos que la persona mantenga una actitud positiva y de afrontamiento ante la enfermedad.

Dada la variedad de síntomas, déficit y problemática a considerar desde Terapia Ocupacional se decide abordar este punto del proceso de intervención en varios apartados. El primero de ellos focaliza su atención en las áreas de ocupación que se pueden ver alteradas por el proceso de enfermedad en el VIH/ SIDA; y un segundo punto que aborda algunas de las cuestiones referidas al proceso de adaptación. De este modo se intenta reflejar algunas de las cuestiones a tratar, así como las posibilidades de intervención y tratamiento.

1. Áreas de Ocupación

1.1. Autocuidado

En esta área, centrándonos en las actividades de la vida diaria, se incluiría el baño, movilidad funcional, higiene personal, vestido, alimentación o actividad sexual. Muchas de estas actividades, al igual que para el resto de las áreas ocupacionales, se pueden ver alteradas debido a la presencia de:

- problemas neurológicos (daños en el sistema nervioso central y/ o periférico, neuropatías periféricas o presencia de tumores cerebrales)
- debilidad o letargo, debido a la presencia de anemia, fatiga, disnea, o como consecuencia de un cuadro de caquexia.
- dificultades psicosociales, por ejemplo depresión, falta de interés...
- pérdida de memoria por encefalopatía por VIH
- problemas visuales y sensitivos

Es por ello que en esta área se debe garantizar un pleno desarrollo en la ejecución de las distintas actividades, ya sea mediante el entrenamiento en ayudas técnicas o adaptaciones en el hogar, así como mediante el adiestramiento en principios ergonómicos y de conservación y ahorro de la energía, y simplificación del trabajo. Asimismo será fundamental disponer de información acerca de los apoyos que puede tener la persona en su domicilio y su entorno más cercano, y de igual modo de la situación económica a la hora de sugerir ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar.

Es importante recoger que uno de los mayores inconvenientes que expresan las personas con VIH/ SIDA es referente a la sexualidad. Sin duda esta área es una de las de mayor complejidad, existiendo graves dificultades que impiden a la persona mantener prácticas sexuales por miedo a contagiar a otras, o bien por no encontrarse a gusto con su imagen personal debido a la presencia de la lipodistrofia. Sin duda, el mensaje en este ámbito será recalcar la importancia del sexo seguro, de la responsabilidad y el disfrute seguro de las relaciones para evitar la reinfección o el contagio a otros. No obstante en la actualidad existen un importante número de parejas serodiscordantes que permiten a la persona llevar una vida afectivo- sexual totalmente plena y satisfactoria.

Por último, dentro de un enfoque educativo y de promoción de estilos de vida saludable, citamos algunas de las medidas que debemos transmitir a la persona con VIH/ SIDA:

- Realizarse los controles médicos periódicos de cara a conocer el estado de salud y prevenir el desarrollo de enfermedades infecciosas, así como para recibir tratamientos preventivos o terapéuticos.
- Evitar las infecciones de todo tipo
- Alimentarse lo mejor posible
- Respetar los horarios de sueño y descanso
- No fumar ni beber en exceso
- Llevar un buen cumplimiento en la toma de la medicación antirretroviral
- No automedicarse
- Cuidar la higiene personal
- Evitar el consumo de drogas
- En el ámbito sexual, protegerse para evitar contagios a otras personas, así como reinfectarse o evitar otras ETS/ ITS.

1.2. Productividad

Como es evidente todas las actividades relacionadas a esta área como el cuidado del hogar, o el cuidado de otros, se ven alteradas por la presencia de diversos déficit que impiden el desempeño de tales actividades. Es el caso también de la preparación de comidas y limpieza; y la administración y mantenimiento de la salud.

Uno de los puntos a considerar en este apartado viene de la mano de la toma de medicación, eje central del abordaje al paciente con VIH/ SIDA. De hecho, como se ha expuesto en puntos anteriores, es fundamental una buena adherencia al tratamiento antirretroviral, y esto exige aprender a vivir con la medicación, en la medida que la toma de medicación representa una las actividades de la vida diaria más importante dentro de la rutina diaria. Por tanto, este punto nos puede servir para incorporarlo al trabajo con personas con VIH/ SIDA en terapia ocupacional, máxime si presenta algún déficit en los componentes cognitivos.

Asimismo, como hemos visto previamente, se hace necesario en el paciente con VIH/ SIDA una buena alimentación, por lo cual se puede llevar a cabo un programa y entrenamiento en nutrición y planificación de comidas, cubriendo así las diversas necesidades mediante un programa nutricional adaptado a cada persona.

En el caso de la pérdida del trabajo va a llevar ligado una pérdida de roles, contactos sociales, y del status económico, de ahí que represente un área de especial importancia para la persona y para el terapeuta ocupacional.

Ante la pérdida de una rutina, el TO debe proporcionar a la persona los medios para estructurar de nuevo sus rutinas, mediante actividades adecuadas y gratificantes. De nuevo la intervención de TO se apoyaría en el entrenamiento en ayudas técnicas, el adiestramiento en principios ergonómicos y de conservación y ahorro de la energía, y simplificación del trabajo. Asimismo, se llevarían a cabo las pertinentes adaptaciones para brindar ambientes físicos productivos y seguros para la persona, todo ello bajo las premisas de la accesibilidad, la seguridad, y la comodidad. No obstante, el TO también puede desempeñar un claro papel de cara a una orientación y entrenamiento laboral.

1.3.Ocio

Ante un diagnóstico de VIH/ SIDA la persona experimenta diversas emociones y reacciones dejando de realizar aquellas actividades con la que disfrutaba, por ello se hace necesario que la persona reemprenda aquellas actividades en las que encontraba placer y normalizar así su situación. De este modo la persona puede obtener un mayor control sobre su vida y sus emociones al participar en actividades con un claro componente lúdico y de interacción social.

Como se puede observar la intervención en estas áreas permite a la persona adquirir un mayor dominio y control de su propio destino. Es básico que la persona adquiera un sentimiento de competencia y dominio, puesto que se fomenta así un sistema inmune más fuerte.

De nuevo en esta área se pueden referir las mismas orientaciones que en los puntos anteriores, dando especial énfasis al componente social y de apoyo a la exploración y participación del ocio. Un ejemplo sería la participación en grupos de apoyo y autoayuda, en los cuales aparte de expresar sentimientos, preocupaciones, y problemas, pueden también realizar actividades entre iguales.

2. Proceso de Adaptación del enfermo VIH+

Sin duda alguna uno de los puntos fundamentales en el trabajo con personas con VIH/ SIDA no es otro que ayudar y acompañar a la persona a aceptar su situación frente a las diversas fases y situaciones que tiene que confrontar. Este proceso de adaptación siempre debe respetar el ser y estar de cada una de las personas. Para ello es necesario que en primer lugar se identifiquen las necesidades de la persona en todas sus dimensiones biológica, emocional, psicológica, social y espiritual, para, en segundo lugar, se intente cubrirlas o aliviarlas. A continuación se ha de facilitar que la persona se haga cargo de sus emociones y movilizar sus recursos tanto personales como de su entorno, ya que éstos modulan la capacidad de reducir el posible desamparo, la sensación de soledad, de sentirse una carga para los demás, la pérdida de autonomía o de interés por vivir.

Entre las estrategias de intervención se consideran las siguientes:

-Información adecuada a las necesidades de cada persona, por ejemplo del proceso de desarrollo de la enfermedad.

-Comunicación clara y abierta:

-Empatizar y escuchar

-Soporte emocional:

-Entender sus reacciones emocionales

-Atender y facilitar la expresión de sus reacciones emocionales, por ejemplo a través de grupos de autoayuda, del trabajo grupal o de actividad propositivas para este fin: terapia artística, programa de arte, escritura...

-Ayudar en el afrontamiento de las distintas necesidades, preocupaciones y problemas que persisten en las distintas fases del proceso.

-Fomentar estrategias internas de motivación. Transmitir utilidad de centrarse en lo que se puede hacer, en lugar de lamentarse de lo que no se puede hacer; evaluar qué tipo de logros y actividades puede ir incorporando; generar alternativas y desarrollar nuevas habilidades.

-Identificar y facilitar recursos, redes de apoyo social y grupos de autoayuda, de este modo se aumentan los vínculos con la sociedad, y se incide en actividades recreativas y de ocio.

-Autocontrol:

- Reconocer signos y síntomas del estrés
- Detectar fuentes de estrés: preocupaciones, necesidades
- Reestructuración de pensamientos inadecuados
- Revisar y modificar creencias erróneas
- Prevención de respuestas
- Resolución de conflictos y problemas, ayudando a tomar decisiones
- Manejo del tiempo
- Auto-instrucciones positivas
- Respiración profunda, relajación, visualizaciones, fantasías guiadas, masaje, etc
- Desarrollo de actividades gratificantes para la persona que aumenten el sentido de bienestar.
- Entrenamientos en habilidades sociales personales concretas

Una herramienta muy interesante a incorporar en el trabajo con personas con VIH/ SIDA, y que sin duda facilita el proceso de adaptación y de expresión de emociones es ayudarnos de las distintas respuestas que el mundo del arte, la música, el cine o la fotografía han facilitado frente al VIH/ SIDA a lo largo de estos años. De hecho, por citar un ejemplo, el cine se presenta como una indiscutible herramienta para crecer, aprender y educar a través de la propia emoción que nos provoca ver determinadas películas.

Por último cabría reseñar de nuevo la creación por parte del terapeuta ocupacional de ambientes funcionales, productivos y accesibles para la persona, todo ello a través de las adaptaciones necesarias en función del lugar donde se encuentre la persona.