



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES
CAMPUS IZTACALA

“ UNA REVISION TEORICA Y
PROPUESTA PARA EL TRABAJO
TERAPEUTICO CON FAMILIARES
Y ENFERMOS DE SIDA / VIH.

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE

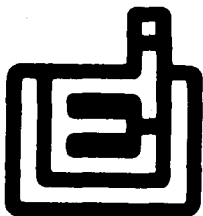
LIC. EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A N

MARYBEL ANTONIO RAMIREZ

GUSTAVO A. HERNANDEZ URIBE

DIRECTOR DE TESIS: LIC. NORMA COFFIN CABRERA



LOS REYES IZTACALA EDO. DE MEXICO

1995

FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

FALLA DE ORIGEN EN SU TOTALIDAD

AGRADECIMIENTOS DE MARYBEL

Porque a pesar de los momentos difíciles, siempre he contado con todo su cariño y sobre todo su apoyo para llegar a este momento, GRACIAS PAPA y GRACIAS MAMA, porque sin ustedes no habría llegado hasta aquí.

A Eduardo ,Araceli y Elizabeth quiero decir que el camino es duro cuesta mucho pero se puede y es maravilloso alcanzar la meta. Los quiero mucho y les agradezco a cada uno su forma tan individual de ser y ojalá logren todo lo que se propongan.

A mis amigos: Blanca Ana Lilia ,Alejandro y Félix les doy las gracias por serlo y por hacerme super gratos y divertidos los años que hemos estado juntos.

Porque juntos logramos hacerlo, me has aguantado todos mis buenos y malos momentos, porque comenzamos a recorrer este camino de la mano y ahora compartimos nuestras vidas.
GRACIAS GUSTAVO, porque me llenas de amor y me motivas a seguir adelante, sin ti, todo seria más difícil.

A todas y cada una de las personas que me rodean, les doy las gracias por compartir esta vida conmigo. Y sobre todo, gracias a DIOS porque nunca me ha abandonado y ha permitido que todo esto sea más fácil.

FALLA DE ORIGEN

Primero doy gracias a dios por darme la oportunidad de pertenecer a este mundo a pesar de ser tan complejo y conflictivo .Yo por mi parte a partir de que decidi estudiar una carrera tan dificil como lo es la Psicologia espero dar a la sociedad lo mejor de mi y esforzarme por alcanzar la excelencia al servicio de la sociedad.

Gustavo.

A mis padres:

Gracias, primeramente por darme la vida Papá y Mamá ,y segundo agradezco profundamente la oportunidad que me dieron al dejarme elegir mi carrera y darme las posibilidades de terminarla.Espero que esto sea un estímulo para Ud. y satisfacción para que sigan disfrutando de la vida y luche por lo que tienen , olvidando lo que han perdido y disfruten lo que les queda, los quiere por siempre.

su hijo.

A mi tía Rafa:

Te doy las gracias por apoyarme a lo largo de mi carrera como estudiante y en lo que llevo de vida. pues tu apoyo y cariño no se pueden aquiletar. Te quiero y espero que también te sientas satisfecha por lo que hoy en día ya es una realidad.

Por que fue un trabajo que logramos juntos , por que es parte de nuestra vida como esposos e inicio de nuestro camino como profesionistas Gracias Marybel por ayudarme a alcanzar una meta más en mi vida. te Amo.

Hermanos les dedico este trabajo también a Uds. porque a pesar de las circunstancias por las cuales pasamos creo que cada uno de nosotros a sabido elegir su camino y creo que si nos apoyamos mutuamente podremos llegar a donde no lo proponíamos. los quiere su hermano .

A mis amigos:

A cada uno de ustedes les doy las gracias por brindarme su amistad y consejos cuando se los pedi , asi también gracias por seguir creyendo en mí como persona y amigo: Bernardo ,Toño, José Luis , Alejandrino, Blanca , Ana Lilia, Alejandro,Martha y Ma. de Lourdes.

Gracias a mis suegros por apoyarnos y darnos todas las facilidades para realizar este trabajo y sobre todo a Eduardo por que quizá si no hubiera sido por su ayuda este trabajo no se hubiera hecho en computadora.

GRACIAS:

A Norma Coffin a Leonardo Reynoso y Margarita R. por orientarnos y prestarnos un poco de su tiempo para que este trabajo se realizara esperando no haberlos defraudado y que ojalá sirva verdaderamente de apoyo a aquellos que les interesa la problemática del Sida ya que no es un problema de moral sino de salud.

Marybel y Gustavo.

FALLA DE ORIGEN

I N D I C E.

INTRODUCCIONPag. 1

CAPITULO I.

CONCEPTOS GENERALES SOBRE SIDA.

1.1 Antecedentes.....	11
1.2 Sociedad y Sida.....	16
1.3 El Sida y sus etapas.....	20
1.4 Formas de transmisión.....	29
1.5 El SIDA en México.....	33
1.6 Importancia de la información sobre el sida a la sociedad.....	40

CAPITULO II.

FAMILIA.

2.1 Definición de familia.....	45
2.2 La Familia frente a una enfermedad crónica o terminal.....	47
2.3 La familia y el SIDA.....	55
2.4 Participación de compañeros/as sexuales y/o esposas/os.....	58
2.5 Amigos y Familiares.....	59
2.6 Concepto de muerte dentro de la familia.....	64

FALLA DE ORIGEN

CAPITULO III.

**APORTACIONES HACIA LA INTERVENCION TERAPEUTICA A
ENFERMOS CRÓNICOS O TERMINALES Y/O A SUS FAMILIARES.**

3.1 Intervención terapéutica a enfermos crónicos o terminales y a sus familiares.....	69
3.2 Terapia Familiar y Terapia Racional Emotiva.....	71
3.3 Un modelo de intervención psicosocial en personas infectadas por VIH.....	81
3.4 La técnica de la relajación: una aportación hacia la intervención a personas infectadas por el VIH..	85
3.5 Propuesta de intervención en CONASIDA.....	87

CAPITULO IV

**PROPUESTA DE TRABAJO TERAPEUTICO HACIA FAMILIARES
Y PERSONAS INFECTADAS POR EL VIH.**

4.1 Propuesta de trabajo terapéutico.....	102
--	------------

-CONCLUSIONES.....	119
---------------------------	------------

-BIBLIOGRAFIA.....	124
---------------------------	------------

INTRODUCCIÓN

La aparición del SIDA y su desenvolvimiento como fenómeno epidémico, ha producido en la sociedad una multifacética reacción. El recurso de la historia y del comportamiento social en circunstancias análogas arroja luz para reconocer cuánto de viejo hay en lo nuevo.

Para Susan Sontag (1989), el Sida es un fenómeno nuevo como enfermedad, pero viejo como la Peste.

Las sociedades, lo mismo si se trata de nuevos males que de viejas e incurables enfermedades han experimentado a lo largo de la historia reacciones tan diversas y en más de un sentido contradictorias.

Un ejemplo de esto es que en Occidente se propasa la investigación de la peste como categoría cultural. En otras palabras, surgió la noción de un flagelo colectivo que solamente puede combatirse a través de una acción colectiva. En la idea de peste como flagelo (distinta de la peste como enfermedad), está el origen histórico de las políticas de salud. En presencia de un mal de carácter mortal, cuya posibilidad de enfrentamiento está más allá de los medios individuales, la sociedad sólo puede apelar a

los poderes públicos, instancia de donde deben surgir las acciones contra la amenaza, así como la responsabilidad de gran parte de su éxito o fracaso.

Sontag (op. cit.), afirma que otro ejemplo de esto es el descubrimiento del cáncer como enfermedad mortal, en un principio los innumerables fioreos metafóricos que han hecho del cáncer sinónimo del mal, mucha gente lo ha vivido como algo vergonzoso, por consiguiente, algo que hay que esconder y también algo injusto, una traición del propio cuerpo. A veces también se considera al cáncer como la tacha de quienes se han permitido algún comportamiento "peligroso", el alcohólico con cáncer de esófago, el fumador con cáncer de pulmón, castigo por llevar vidas malas (al contrario de quienes están obligados a realizar trabajos peligrosos como el obrero de una planta petroquímica que contrae el cáncer de próstata).

Así, la aparición de la peste implica un cuestionamiento tanto al poder político como a la capacidad de la sociedad en su conjunto para sobreponerse a lo que desconoce (Pescador y Bronfman 1989).

Sin embargo , no todos están de acuerdo en comparar el Sida con fenómenos del pasado. Bronfman (1988) afirma que si bien es cierto que las reacciones colectivas frente al SIDA contienen

elementos que caracterizaron a las reacciones colectivas frente a epidemias del pasado y que mucho se puede aprender de éstas reacciones, sobre todo para evitar errores, también es cierto que el SIDA tiene características que lo hacen particular.

La epidemia de la peste en el siglo XIV provoca un crecimiento sin precedentes de la mortalidad, eliminando a más de un cuarto de la población de los lugares a los que afectó, y la del cólera en el siglo XIX produjo sólo en París más de 25 mil muertes, es decir, casi el 3% de la población. Ambas después de manifestarse virulentamente, desaparecen totalmente antes de volver a aparecer. Según su postura, las manifestaciones del SIDA no son comparables:

- Se insinúa silenciosamente y provoca muertes en el primer año.
- Aún ahora, a 10 años de su aparición, no provoca la misma cantidad de muertes que las epidemias a las que hicimos referencia, lo que permite que unos hablen de contagio y no de epidemia.
- No se observa una inversión de la tendencia, sino por el contrario una aceleración.
- En ninguna epidemia anterior la letalidad fue tan alta (en el caso del cólera uno de cada dos casos terminaba en muerte)

- En las epidemias del pasado, el desenlace, cualquiera que fuese era rápido y no resultaba en una agonía de meses o años.

A pesar de esto, en general lo que aquí nos interesa no es la comparación del SIDA con las epidemias anteriores, sino las repercusiones de una enfermedad como ésta en la sociedad actual.

En el caso del SIDA, la vergüenza va acompañada de una imputación de culpa y el escándalo no es para nada recóndito. En su libro: " La enfermedad y sus metáforas", Sontag, dice: Basta ver una enfermedad cualquiera como un misterio y temerle intensamente para que se vuelva mortalmente contagiosa; y en efecto, el SIDA encierra infinitos misterios, no solo en cuanto a su origen y sus diversos aspectos médicos, sino sobre todo por las implicaciones futuras que tendrá sobre la humanidad.

El efecto que tiene sobre el individuo el saber que es portador de VIH o que tiene SIDA (independientemente del mecanismo por el cual contrajo el virus) depende de su estructura de carácter y personalidad y del contexto social en el cual vive y se desarrolla, pero es inevitable que pase por todo un proceso psicológico de aceptación de éste importante cambio en su vida.

Así, personas que están en la plenitud de su vida de pronto se enfrentan a una nueva situación que no saben como manejar; sus perspectivas cambian, no saben que hacer ni que esperar. (Uribe 1989)

El misterio que envuelve a la enfermedad y el hecho de que para fines prácticos se le trate como una enfermedad de transmisión sexual ha determinado por un lado, que esté rodeada de mitos sobre su contagiosidad y por otro, explican el afán que ha existido por buscar culpables y estigmatizar poblaciones. Esta reacción, por lo demás muy humana se ha visto en otras epidemias como la peste, según se mencionó con anterioridad, que históricamente han favorecido respuestas sociales basadas en inculpar a los "desviados" como responsables de la diseminación del mal.

En un ensayo sobre SIDA y compasión, Gerald Friedlan(1988) propone tres razones por las cuales existe una falta de consideración y compasión hacia los enfermos de SIDA. La primera de ellas se refiere al miedo al contagio la segunda ocurre por el escaso valor social que se concede a los mal llamados grupos de "alto riesgo"; finalmente la tercera explicación tiene que ver con el rechazo a todo aquello que nos recuerde nuestra vulnerabilidad, nuestra susceptibilidad a la "peste".

Sepúlveda, (1989) afirma que, en efecto, a pesar de las grandes campañas para combatir los mitos sobre la transmisión del SIDA, todavía mucha gente se rehúsa a saludar de mano a un homosexual, no se diga a un infectado por el VIH. Hay quienes han llegado a proponer el marcaje distintivo e indeleble de los portadores del virus, para detectar su presencia a tiempo, a semejanza de lo que ocurría en la antigüedad con los leprosos, con su campanilla obligatoria.

En los países industrializados los casos de SIDA se asocian a personas homosexuales o con prácticas de drogadicción intravenosa. Puesto que ambas prácticas son consideradas como reprobables, muchos de quienes las condenan encuentran justificados que sus practicantes adquirieran el SIDA, así, con base a este razonamiento, se divide a los enfermos en "culpables", es decir, aquellos que adquirieron el mal por ejercer su sexualidad o por utilizar drogas intravenosas, y en "víctimas inocentes" quienes lo contrajeron por vía perinatal o por una transfusión de sangre o hemoderivados infectados.

En México, la infección se está difundiendo de las grandes ciudades al medio semiurbano y rural. El número de casos de SIDA en México ha aumentado hasta el momento en forma exponencial aunque en la capital del país se observa un proceso de desaceleración. Sin embargo, el aumento de los casos entre las mujeres y los niños

permite pronosticar una mayor distribución entre los distintos grupos de edad, aunque los varones jóvenes continuarán siendo el grupo más afectado. Por lo que respecta a la transmisión entre homosexuales, aunque persiste una tendencia ascendente, se pronostica una disminución a expensas de una transición más acelerada en bisexuales y heterosexuales (Baldeapino, Izazola y Rico 1989).

Es de suma importancia trabajar con los familiares y personas que estén en contacto o relacionados con individuos infectados por el VIH o que ya presenten sintomatología, ya que muchas veces, éstos por estar enfermos son discriminados, rechazados, por el temor al contacto directo con ellos.

Antes de conocer cuál es el impacto que el Sida tiene en el sistema familiar, es necesario señalar que el ambiente hospitalario pasa a ser un sistema estrechamente vinculado con el paciente enfermo, y su familia. Flores Murrieta (1992).

El impacto psicológico del diagnóstico y pronóstico, al igual que la elaboración de una enfermedad terminal como el SIDA dependen en gran parte de cómo y cuándo sea dada la información.

El médico (representante del saber en este campo) es un elemento más en el sistema asistencial, y la visión que hace él acerca de la

enfermedad, generalmente tiende a imponerse sobre el estado de ánimo del paciente y su familia.

Y aunque la intervención médica es de gran importancia, el trato que le dé la familia a la persona infectada, juega un papel esencial, ya que en la mayoría de los casos son los familiares los encargados de los cuidados, de administrar alimentos, etc.; además, si el paciente se siente rechazado por ellos aumenta su estrés y pueden aparecer más síntomas o agravarse los que ya estaban, y por el contrario, si hay un ambiente de cordialidad puede ayudar a que disminuyan esos síntomas.

Con esta premisa, Leahey y Wright (1985). explican los siguientes supuestos acerca de las familias y su relación con la enfermedad:

Supuesto 1.- Cambios familiares en su nivel de tolerancia a las condiciones físicas del paciente. Las familias pueden tolerar algunos síntomas pero pueden ser incapaces de aceptar otros

Supuesto 2.- Las familias bajo tensión presentan formas perjudiciales de comportamiento, sea efectivo o no.

Supuesto 3.- Las familias usualmente pasan a través de un proceso de dolor-pérdida a partir del diagnóstico de la enfermedad.

Supuesto 4.- Las familias juegan un papel importante en el apoyo o en el desaliento del miembro enfermo para participar en terapias particulares.

Supuesto 5.- Las familias reaccionan al particular comportamiento de la enfermedad.

Supuesto 6.- Algunas familias tienen dificultad para ajustarse a la enfermedad porque tienen información incorrecta

Supuesto 7.- Donde hay una enfermedad, las familias deben ajustarse a los cambios y esperar otros.

Supuesto 8.- La percepción que tiene la familia respecto a la enfermedad tiene una gran influencia sobre su habilidad para enfrentarla.

De esta manera queda claro que una enfermedad como el SIDA pone en crisis al sistema familiar, dado que la mayoría de estos enfermos forman parte de familias completas. En algunas de ellas se ignora el diagnóstico del paciente y sólo cuando los síntomas son muy notorios se enteran del problema. En otras, el tener un hijo o un hermano afectado, hace que la familia se margine o se aparte del grupo social que frecuenta.

Es importante para Socorsi, Lombardi y Bubini (1986), señalar que desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que se considera incurable, la familia reacciona tratando de "circunscribir" o "encapsular" esa situación extraña con la esperanza de que no sea notada.

Con base a estos señalamientos nos parece de gran importancia elaborar un trabajo que contenga la mayor información posible sobre el SIDA, información que va desde el cómo se transmite hasta las actitudes y trato que se pueden dar al paciente para elevar su nivel de vida en la medida de lo posible, pasando por las precauciones que deben ser tomadas por las personas que los atienden, así mismo resaltar el papel que juega la terapia grupal e individual hacia el enfermo y sus familiares.

FALLA DE ORIGEN.

C A P I T U L O I

CONCEPTOS GENERALES
SOBRE SIDA

1. 1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS.

La relajación de costumbres sexuales, la enorme permisividad prevalente de estos aspectos , la liberalidad y el levantamiento generalizado de las limitaciones a partir del año de 1960 a 1970 sobre las formas heterodoxas por decirlo de algún modo de la relación sexual (homosexualismo en todas sus manifestaciones y la práctica del sexo oral y anal en heterosexuales o bisexuales) , las grandes facilidades para la movilización de personas, el turismo masivo y algunos otros factores han propiciado la rápida diseminación de nuevas enfermedades de transmisión sexual como es el caso del SIDA . (Avila Cisneros ,1987).

En 1981 se notificaron en la ciudad de los Angeles cinco casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* en hombres jóvenes homosexuales . Este hecho llamó la atención por su coincidencia temporal y por ser el agente causal inocuo en personas inmunocompetentes . Los pacientes habían tenido fiebre, fatiga y malestares varios meses antes de la neumonía. Al momento de su hospitalización los pacientes tenían además candidiasis y otras enfermedades oportunistas. Un mes más tarde aparecieron casos de Sarcoma de Kaposi y más de neumonía por *Pneumocystis carinii* en jóvenes homosexuales de los estados de Nueva York y California , a

partir de entonces el centro para el control de enfermedades de Estados Unidos (C.D.C.) organizó un equipo de trabajo encargado exclusivamente de la vigilancia e investigación de este tipo de enfermedades.

Para mediados de Septiembre de 1982 el C.D.C. había detectado 593 casos de lo que para entonces se decidió llamar "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida" (SIDA). (Soberón 1987).

Sin embargo, es importante mencionar que en el Africa Central según estudios epidemiológicos retrospectivos, el Síndrome hizo su aparición desde el inicio de la década de los setentas, y su comportamiento ha sido desde entonces distinto a lo observado en los países Occidentales.

En mayo de 1987, ciento trece países habían notificado a la Organización Mundial de la Salud (OMS) 51,535 casos de SIDA, de los cuales mas del 80% corresponde al continente americano, el 12% son casos de Europa y sólo el 9% de los casos notificados son de los países africanos. (CONASIDA 1987).

Sin embargo, para diciembre de 1994, estas cifras se han cuadruplicado, ya que según datos del programa regional de SIDA/ETS, de la división de prevención y control de enfermedades Transmisibles de la Organización Panamericana de la salud, hasta esta fecha, 47 países de América han registrado 480,446 casos de SIDA, de los cuales 274,393 (57.1%) han fallecido. (EPI-CONASIDA 1994).

Hasta la fecha, se han divulgado diversas teorías respecto al origen de ésta enfermedad.

Por un lado, se sabe que existe un virus llamado HTLVIII (virus linfotrópico para células T humanas tipo III), éste es un retrovirus de la subfamilia lentivirinae de la cual solo se conoce hasta ahora tres especies, los lentivirus causantes del Headi/viña en la oveja, las anemias infecciosas en los caballos y la encefalitis artrítica en los chivos, éstos virus en los animales son letales ya que las vacunas ensayadas han resultado inútiles. Se pensó que el HTLVIII, se desarrollaba en forma autónoma, dentro de la complejidad de desórdenes y desarreglos que a nivel inmunológico tienen lugar en los homosexuales masculinos.

Hoy se sabe que el virus HTLVIII es mutante y tiene la capacidad de cambiarse así mismo, de alterar su propia estructura genética. Debido a ésta característica se piensa que primero se desarrolló en animales y cruzó la barrera de la especie hasta

llegar al ser humano aprovechando la debilidad inmunológica del nuevo anfitrión, haciendo nuevas mutaciones, atacando a los linfocitos T4, cooperadores y responsables de enviar la señal para la producción de una respuesta defensiva dentro del aparato inmunológico.

Por otro lado, existe un virus parecido al del SIDA llamado SAID, localizado en el mono verde africano que habita en una región donde se han detectado víctimas humanas del SIDA, por lo que algunos científicos suponen que en los últimos veinte años, el virus fué transmitiéndose gradualmente de éste mono al hombre. (Investigación Gabinete de Crítica y Ensayo 1987).

En el continente africano (Tanzania, Uganda, Kenya, Zaire y Burundi), las estadísticas muestran, que el SIDA ha cobrado un gran número de víctimas. Quienes sostienen esta teoría piensan que de Africa Central pasó a Haití y después al resto de América y a Europa. En algunas partes de Africa se calcula que una de cada veinte personas están afectadas por el virus (INSS 1986).

De este modo, la forma de transmisión del VIH parece ser bastante similar al del virus de la hepatitis B. Existen tres formas comprobadas de transmisión de la infección por el VIH.

a) A través del contacto sexual, donde existe intercambio de líquidos corporales (sangre y semen), en relaciones homosexuales masculinas y en heterosexuales, tanto de hombre hacia mujer como de mujer hacia el hombre

b) Por exposición a sangre o hemoderivados de personas infectadas (por medio de agujas contaminadas o de transfusión).

c) Perinatal, de una madre infectada a su producto (en forma transplacentaria, durante el parto, y al parecer a través de la lactancia).

Además, existe el riesgo de su transmisión por trasplantes o injertos de tejidos y órganos infectados.

En algunos países industrializados el uso de drogas por vía intravenosa combinado con el uso compartido de agujas contaminadas, representa un modo importante de transmisión del VIH y explica la elevada incidencia. En los países en desarrollo, el uso de jeringas, agujas e instrumentos no esterilizados correctamente constituye un riesgo de transmisión. Soberón (op.cit).

1.2 SOCIEDAD Y SIDA

La explosión del SIDA como epidemia fue un gran golpe para la sociedad, ya que sacó a la luz conductas y situaciones que hasta entonces se habían mantenido ocultas, conductas y situaciones que todo el mundo sabía que existían pero pocos hablaban de ellas o las tomaban en cuenta, era "un secreto a voces".

Además el hecho de que el virus fuera asociado primero a homosexuales y a drogadictos proporcionó a la sociedad el chivo expiatorio perfecto para encontrar al culpable de la enfermedad del siglo o de la nueva peste, ¿quien mejor que los que van en contra de la sociedad son los que provocan su destrucción?. A partir de aquí se formaron estigmatizaciones y mitos al rededor del SIDA. Los homosexuales y drogadictos (culpables) propagaron una enfermedad que empieza a cobrar otras víctimas; los niños y los transfundidos (inocentes).

"No hay cura ni tratamiento para el SIDA", "es lo más contagioso que hay", "el sólo hecho de tocar a una persona infectada puede infectarme a mí". Estos son algunas de las creencias que se manejan con mayor frecuencia en la sociedad, y éstas creencias provocan a su vez que las personas que tienen el virus sean rechazadas y discriminadas.

Afortunadamente día con día crece el interés por conocer más acerca del SIDA, y es importante aclarar y difundir la información que nos va ayudar y también a terminar con la enfermedad, ó por lo menos controlarla, y sobre todo controlarnos nosotros mismos ante ella.

El Doctor Jonathan Mann, jefe del Programa Global de la OMS sobre el SIDA (cit. en la Organización Panamericana de la Salud, OPS, publicación No. 54), ha denominado a ésta " La tercera epidemia"; ya que según él, todos tenemos al SIDA del mismo modo que le tenemos al cáncer, pero a diferencia de lo que ocurre con éste, podemos contraer el VIH por contagio de otras personas. Es una enfermedad transmisible, aparecida en el curso de una generación, que por lo menos en el mundo desarrollado, se había acostumbrado a vivir sin el miedo a la muerte por contagio de otras personas. Así, el temor al contacto con una persona que pueda ser "portadora" de ésta enfermedad, constituye en la actualidad una reacción de rechazo propia de la naturaleza humana.

Cabe señalar aquí, la definición de epidemia, la cual viene del femenino (epi y el griego démos, pueblo). " Enfermedad que ataca en un mismo tiempo a varios individuos a la vez"; por lo que tal vez no es tan errado utilizar ésta conceptualización para la enfermedad del SIDA/VIH como lo hizo el Dr. Manh, sin embargo, como ya se había mencionado con anterioridad en la introducción, éste trabajo no es para comparar el SIDA con las epidemias del pasado,

sino que es para ver las repercusiones (físicas, psicológicas y sociales) de esta enfermedad en la sociedad actual, por lo que valdría decir también que a lo largo del trabajo se ocupará el término epidemia por la connotación que han hecho los especialistas en la materia en relación al SIDA.

Por otro lado, se encuentra la interrogante de ¿cuál es el mejor enfoque de salud pública para el tratamiento de las personas infectadas por el VIH; y que derechos deben tener?

La posible respuesta es que el mejor enfoque de salud pública es el que ofrezca a las personas infectadas por este virus desarrollar vidas normales en la medida en que su salud lo permita.

La discriminación y el estigma herirán y no ayudarán, tanto al público en general como a los propios enfermos. Como ya se mencionó, el temor y desconocimiento de esta enfermedad ha llegado a provocar actos inauditos; se ha negado vivienda, enseñanza, empleo y hasta sepultura a adultos y niños de los cuales solamente se sospechaba que tuvieran el virus. Así, en algunos casos varios trabajadores de la salud se niegan a atenderles. (Gaceta CONASIDA, 1990)

La postura inicial de la OMS contra la discriminación, encontró confirmación en la cumbre mundial de Ministros de Salud sobre programas de prevención del SIDA, que tuvo lugar en Londres

FALLA DE ORIGEN

a principios de 1988 .En este foro los delegados de 148 países declararon "Insistimos en la necesidad de que los programas de prevención del SIDA protejan los derechos humanos y la dignidad de las personas. La discriminación y la estigmatización de los sujetos infectados por el VIH y de los enfermos de SIDA socavan la salud pública y deben evitarse"; OPS (1989).

Una forme de evitar la discriminación hacia los infectados por VIH es la difusión de la información acerca de la enfermedad. Es por esta razón, que el siguiente capítulo habla del desarrollo del SIDA como epidemia, es decir, mecanismos de transmisión, en que consiste la enfermedad etc..

En julio de 1988 la OMS y la Organización Internacional del Trabajo, organizaron una reunión consultativa de especialistas sobre el SIDA, resultando en uno de los puntos la necesidad de evitar la discriminación, educar a los trabajadores y familiares acerca del VIH y el SIDA, y proporcionar previsión social. Esta política benévola es de gran trascendencia pues la mayoría de las personas infectadas por el VIH tienen entre 18 y 54 años, es decir, que se hallan en la edad económicamente productiva. Scholle Connor cit. en: OPS (op.cit.)

1.3 EL SIDA Y SUS ETAPAS

Hasta el momento se ha empleado el término SIDA, aplicándolo en todo paciente con un estudio serológico positivo al VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) o bien, en aquel enfermo con síntomas y signos sugestivos de este mal, sin embargo, es de suma importancia aclarar que el término SIDA en todos los casos puede resultar inadecuado, debido a que como su nombre lo indica, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida está referido a un "conjunto de signos y síntomas" y por lo tanto, su denominación sólo puede darse a un paciente ubicado (de acuerdo al esquema de Leavell y Clark, referente a la historia natural de la enfermedad), por arriba del umbral u horizonte clínico en: (Mireles Vieyra, 1992).

	I	PERIODO PATOGENICO
	I	Proceso con signos
PERIODO	I	y síntomas.
PREPATOGENICO	I	----- UMBRAL CLÍNICO.
	I	Proceso con alteraciones
	I	bioquímicas y tisulares.
	I	

De acuerdo al esquema de Leavell y Clark, emplear por lo tanto el término SIDA implicaría que todo paciente infectado es clínicamente reconocible; en otras palabras, estaría por arriba del

umbral clínico, lo cual no es del todo cierto y puesto que la infección con el VIH tiene según la clasificación más empleada y vigente hasta diciembre de 1992, cuatro etapas de evolución, dos de ellas por debajo del umbral clínico y las otras dos por encima.

Estas etapas son descritas por la doctora Nireles Vieyra en su libro: La plaga del siglo.

En cuanto a la etapa I existe información suficiente para señalar que, al inicio de la misma, es posible que la persona infectada tenga un cuadro clínico de pocos días de evolución de tipo inespecífico, que con frecuencia asemejan enfermedades infecciosas no ligadas a la presencia del VIH, de las cuales con frecuencia, el paciente logra recuperarse. Lo anterior podría explicar que en algunos casos cuando se ignoran estas opciones clínicas el médico llegue a pensar que determinado medicamento "curó" al paciente dado que la recuperación que él mismo tiene es aparentemente total. Sin embargo, al estar el paciente en etapa inicial continuará su evolución aunque por varios años se mantendrá asintomático hasta que la etapa III inicia.

Según la información disponible, la primera etapa tiene una duración promedio de 3 a 8 semanas, sin embargo, en algunos casos puede ser tan larga como un año, esto es por las características de la persona que lo contrajo.

Dado que esta etapa se desarrolla en forma asintomática en la mayor parte de los casos, resulta difícil identificar al paciente que evoluciona en éste estadio, debido a que no existen anticuerpos detectables a través de las pruebas disponibles (ELISA: Análisis inmunoabsorbentes ligado a enzimas). El resultado que el médico recibe con esta prueba es sólo de tipo cualitativo, es decir, positivo o negativo. Otras pruebas como la detección del antígeno viral a través de porciones proteicas no están implantadas a nivel institucional, sino sólo particular, teniendo un costo mayor de \$100 nuevos pesos por estudio.

ETAPA II

La presencia de anticuerpos, marca entonces el inicio de lo que se ha llamado segunda etapa identificándose los mismos mediante la prueba denominada ELISA, la cual debe ser tomada en cuenta sólo como un filtro, puesto que su positividad refleja sólo la posibilidad de que el paciente este infectado; para confirmar dicha sospecha, debe realizarse un prueba más : Western Blot. Es sólo ante una positividad repetida, obtenida con este último examen es como puede aceptarse a una persona como infectada por el VIH.

El paciente en etapa II cursa también en forma asintomática, encontrándose por lo tanto, por abajo del umbral clínico, sin embargo, como ya se mencionó es posible que en ésta etapa sea identificado mediante las pruebas arriba mencionadas.

Hasta ahora los diversos estudios de seguimiento no pueden asegurar que el 100% de pacientes seropositivos terminarán en SIDA, y si bien esta última etapa puede tener en algunos casos lapsos de 10 años de evolución, es también cierto que existen por lo menos dos posibilidades de cada 10, de que el paciente pudiera permanecer en etapa II por tiempo indefinido.

Al finalizar la etapa II, el paciente entrará en una evolución clínicamente identificable.

ETAPA III

Esta etapa ha sido denominada linfadenopatía crónica generalizada (LCG) y en algunas ocasiones se habla de ella como PRESIDA.

Desde el punto de vista del laboratorio, cuando un paciente ya es considerado como un enfermo de SIDA, éste continuará irremediablemente hasta la defunción. Cuando el nivel asistencial rechaza y mal atiende al paciente, la duración del mismo puede ser tan corta como de 10 meses, o por el contrario, cuando el paciente recibe el tratamiento adecuado puede prolongar su evolución hasta dos o tres años; por ello un diagnóstico precoz resulta básico puesto que un paciente no atendido será más difícil de manejar al llegar a la etapa IV y generalmente, su evolución es menos satisfactoria.

Todo ello nos destaca el papel fundamental que el personal de salud tiene en el pronóstico de un paciente infectado, ya que la actitud y palabras dirigidas hacia el enfermo pueden ser erróneas, a lo cual lo puede llevar a una depresión profunda, acelerandose todo el proceso.

Por otra parte resulta lamentable que con tantos adelantos terapéuticos, el personal por un lado rechace al paciente y le niegue atención y por otra, el paciente se niegue a ser atendido por considerar que su única opción es ya la muerte.

Así entonces, queda claro que el SIDA, no es toda la evolución, sino sólo una parte de ella. Calificar por lo tanto a todo paciente con el virus como enfermo de SIDA es inapropiado, aún cuando el uso internacional cotidiano del nombre SIDA ha favorecido precisamente esta interpretación errónea.

ETAPA IV

Ya dentro de esta etapa el paciente con SIDA resulta objetivamente identificable, es decir, su estado general se afecta de tal manera que su diagnóstico clínico se torna hasta cierto punto evidente, limitando con ello la interrelación de otras personas con el enfermo, además de que el propio estado de salud disminuye toda actividad.

Así a pesar de que la viremia, en pacientes en etapa IV alcance los más altos niveles, su posibilidad de actuar como transmisor se reduce notablemente.

Hasta aquí hemos mencionado las 4 Etapas por las que atraviesa una persona que tiene el VIH. Es importante hacer hincapié en cada una de estas etapas para poder hacer un diagnóstico y un tratamiento eficaz de acuerdo a la etapa en que se encuentre el paciente, ya que a pesar de estar perfectamente definidas, las acciones sanitarias asistenciales no parecen ser congruentes con dicho conocimiento, debido a que esta atención se ha centrado básicamente en el SIDA o IV etapa de evolución, por lo que se tiende a hablar y pensar únicamente en términos de "enfermos de SIDA".

Anteriormente, se hizo referencia al esquema de Leavell y Clark, en cuanto a la historia natural de la enfermedad, a continuación, se presenta éste esquema ilustrando las etapas de la infección por VIH. (Mireles Vieyra op cit.)

INFECCION POR VIH

	I		IV (S.I.D.A.)
	I		
	I	III	SIGNOS Y SINTOMAS
PERÍODO	I		
PREPATOGENICO	I	----- UMBRAL CLÍNICO	
	I		
	I	II	ASINTOMATICOS
	I		
	I	I	PORTADOR DEL VIH

Esto lo podemos corroborar de acuerdo a la información que proporciona la doctora Mireles Vieyra (op.cit.), referente a que el registro de datos de la Dirección General de Epidemiología, aborda sólo esta última etapa en cuanto a la descripción de variables; la atención asistencial dirigida prácticamente sólo a pacientes en este estadio; la notificación en donde los formatos están adaptados también sólo para casos de SIDA, etc.

FALLA DE ORIGEN

Hasta el momento, todo tipo de población puede ser infectada por el virus del VIH, por lo tanto no existe ningún grupo especial de personas en relación a las cuales la infección este limitada, si bien , el riesgo de padecer la misma difiere, pues depende del tipo de vida que lleve la persona, su historia sexual, su exposición a prácticas riesgosas, etc..

En la actualidad el riesgo de adquirir la infección debe ser evaluado bajo diversos enfoques, uno de ellos relacionado en cuanto al país de procedencia. Diversos autores insisten en que puede hablarse de dos modelos de afectación por el VIH: el modelo occidental y el africano (aún cuando los términos al respecto no sean del todo correctos, puesto que al decir el primero se incluyen países orientales pero con costumbres occidentales y al señalar el Africano se eliminan países con problemas semejantes como es el caso de Haití), diferenciando uno del otro al tipo de población afectada.

En el modelo occidental se identifica la infección por VIH fundamentalmente en personas homosexuales (70% de los afectados), existiendo diferencia en cuanto a sexo, encontrando un mayor número de hombres enfermos que de mujeres, con una relación de 5 a 6 hombres afectados por cada mujer.

En cuanto al modelo africano el heterosexual resulta ser el grupo mas afectado, lo cual conlleva a una semejanza en lo

referente al sexo, resultando hombres y mujeres igualmente infectados en una relación prácticamente de 1 a 1. (Mireles Vieyra op.cit.).

México puede considerarse dentro del modelo occidental, ya que de inicio la enfermedad se presentó mayormente en personas homosexuales. Hasta mayo de 1992 había una razón de 14.3 hombres afectados por cada mujer con SIDA, lo que significa que aún después de 8 años de infección con VIH en el país la implicación femenina en la misma desde un punto de vista sexual continúa siendo baja. No así la participación de la mujer en otro tipo de riesgos puesto que al evaluar todas las vías de exposición y no sólo la sexual el daño de la mujer en cuanto al VIH se pone de manifiesto, especialmente en lo referente a la transfusión sanguínea.

Hasta el primero de diciembre de 1994, el registro nacional de casos de SIDA cuenta con 20, 796 casos. Se registró un promedio de 11.4 casos diarios de SIDA, y 343 se registraron en el último mes de 1994; de éstos resultados se desprende que los hombres están 6 veces más afectados que las mujeres, uno de cada 880 hombres de 30 a 34 años se ha visto afectado por la enfermedad en comparación a una de cada 6,020 mujeres de este mismo grupo (EPI/CONASIDA, 1994).

Por otro lado se calcula que por cada una de las personas reportadas como portadores del virus existen por lo menos 17 casos no conocidos clínicamente. Y según estimaciones conservadoras, en el año 2000 habrá un mínimo de 10 millones de casos de SIDA en adultos y 40 millones de personas infectadas por el virus, de las cuales 10 millones serán niños (Rojas G., 1994).

1.4 FORMAS DE TRANSMISIÓN.

Hasta hoy los diversos estudios y experiencias al respecto han puesto de manifiesto que, contrario a lo que la población en general piensa, el VIH no se transmite fácilmente puesto que para lograr un contacto efectivo, se requiere por un lado, la presencia del virus y por el otro, la entrada del mismo a la persona y esto último sólo puede darse cuando existe laceración de tejidos, sea a nivel macro o microscópico.

Si este último elemento no existe, la posibilidad de transmisión se considera prácticamente nula.

Por lo tanto, el camino que un agente (en este caso un microorganismo), sigue para llegar a un huésped sano y ocasionar en éste último una respuesta secundaria a dicha exposición, recibe el nombre de mecanismo de transmisión .

Todo parece indicar que el VIH requiere del contacto directo con tejidos lesionados sea a nivel macro o microscópico, lo cual plantea por lo tanto que la simple exposición del VIH no determina el éxito de la transmisión a menos que el virus ingrese a los tejidos .

A continuación se presenta una tabla donde se muestran los diversos mecanismos de transmisión en cuanto a la infección del VIH.

MECANISMO	ELEMENTOS IMPLICADOS
TRANSFUSION SANGUÍNEA	Sangre contaminada que ingresa al torrente vascular.
DROGADICCION INTRAVENOSA	Equipo contaminado que entra en contacto con el sistema vascular.
ACCIDENTE LABORAL (piquete o lesión con material punzo-cortante)	Objeto contaminado en contacto con microcirculación y tejidos.

TRANSMISIÓN MADRE
(Infectada)-Hijo recién
nacido.

Exposición a sangre placentaria
contaminada.

COITO ANAL

Posibilidad de erosión tisular y
sangrado micro y/o macroscópico, en
contacto con semen infectado.

COITO VAGINAL

Mecanismo de transmisión poco
explicado, sin embargo en la
actualidad destaca la importancia
de las lesiones cervicovaginales
como elementos de riesgo lo que
implicaría lesión tisular y/o
microagresión vascular, ante la
presencia de semen contaminado.

Como consecuencia de lo anterior, todo parecería indicar que
la transmisión del VIH no es fácil de realizarse, puesto que los
contactos en donde no exista agresión tisular de por medio serían
contacto no efectivos y su riesgo por lo tanto: nulo.

COFACTORES.

El hecho de que el SIDA permanezca limitado epidemiológicamente a ciertos grupos de riesgo sugiere que los cofactores o factores de susceptibilidad del huésped también desempeñan un papel (Curran y cols.1985). Algunos de los propuestos incluyen una disfunción inmunológica subclínica preexistente que puede deberse a una exposición repetida de antígenos al semen absorbido a través de la sangre , a enfermedades infecciosas, infecciones crónicas o enfermedades parasitarias, uso de drogas inmunosupresoras, desnutrición, o a una susceptibilidad genética . Sin embargo, estos determinantes y factores de susceptibilidad son especulativos.

Algunos consideran la conducta como un factor huésped, resaltando la práctica de comportamientos de alto riesgo y no el hecho de pertenecer a un grupo. Es decir, no por el hecho de ser drogadicto intravenoso u homosexual quiere decir que se va a infectar, si toma en cuenta las precauciones sugeridas y las lleva a la práctica, es posible que nunca se infecte. Y por el contrario una persona que no pertenece a un grupo de riesgo, en algún contacto con una persona infectada puede contagiarse.

Fauci (cit. en Durham, Cohen, 1990), afirma que "El riesgo de ser infectado por VIH es realmente una conducta ; implica tener

relaciones sexuales con una persona infectada o exponerse a sangre infectada. El riesgo no está en ser varón homosexual o miembro de cualquier grupo".

1.5 EL SIDA EN MÉXICO

En México, la infección se está expandiendo de las grandes ciudades al medio semiurbano y rural, el número de casos de SIDA en México ha aumentado hasta el momento en forma exponencial, aunque en la capital del país se observa un proceso de desaceleración. Sin embargo, el aumento de casos entre las mujeres y los niños permite pronosticar una mayor distribución entre los distintos grupos de edad, aunque los varones jóvenes continuarán siendo el grupo más afectado. Por lo que respecta a la transmisión entre homosexuales, aunque persiste una tendencia ascendente, se pronostica una disminución a expensas de una transmisión más acelerada en bisexuales y heterosexuales. (Balde Espino, Izazola y Rico 1989 en : OPS Perfil de una epidemia).

En un artículo de Cruz Minerva (1993) del Periódico el Universal se comenta que a "10 años de la aparición del SIDA en México, los homosexuales, empleados administrativos y habitantes de las grandes capitales siguen siendo los grupos de mayor riesgo para desarrollar el padecimiento.

Conforme a la distribución geográfica durante el mes de noviembre, el Estado de México, D.F., Oaxaca, Yucatán, Jalisco y Tlaxcala, notificaron en conjunto el 81.0% de los casos. Al comparar los casos acumulados hasta noviembre de 1982 y 1984 se aprecia que en veinte estados el número de casos notificados en 1994 es mayor al notificado en 1992. Del total de casos 11,695 (56.2%) se acumulan en el Distrito Federal, México y Jalisco. Las mayores tasas de incidencia por millón de habitantes se encuentran en el D.F. (718 casos); Jalisco (461 casos) y Morelos (375 casos). Las entidades con menor incidencia son: Chiapas, Zacatecas, Hidalgo, Tabasco y Guanajuato (EPI/CONASIDA op. cit.)

De acuerdo con la información epidemiológica disponible, se señala que los casos por vía sexual constituyen el 85.2% del total de enfermos. Respecto a los casos pediátricos el Instituto Nacional de Diagnóstico y Referencia Epidemiológicos, sostiene que hay un descenso considerable, sin embargo, reportaron que en Enero de 1993 fueron reportados 383 casos por vía perinatal, transfusión sanguínea, hemofilia y sólo dos por abuso sexual.

De esta forma se explica que la enfermedad se introdujo en ciudades turísticas en los primeros años, pero actualmente se observa una estabilización a pesar de que en la ciudades anteriormente mencionadas el número sigue siendo elevado.

FALLA DE ORIGEN

Por edad y sexo se precisa que el 85.2% del total de los casos se ha presentado en hombres entre los 25 y 29 años de edad, mientras que las mujeres lo adquieren regularmente entre los 30 y 35 años. Cabe señalar que los hombres son seis veces más afectados que las mujeres, ya que por cada dos mil individuos del sexo masculino una mujer adquiere el virus. lo que concuerda con lo afirmado por Baldespino , Izazola y Rico (op.cit.).

Así mismo, el grupo de empleados administrativos es el que representa mayor incidencia de casos ya que uno de cada mil es portador del virus. El segundo grupo ocupacional más afectado es el de los trabajadores en servicios públicos y personales; Le sigue el de los técnicos y por último el de los campesinos, amas de casa y estudiantes.

En el documento donde se analiza el comportamiento epidemiológico del padecimiento, la Secretaría de Salud reportó el mayor número de casos con un total de 10,359 ; En segundo lugar el INSS con 6,722 y en una proporción menor el ISSSTE con 1,449 casos y 2,221 de otras instituciones. De acuerdo a estos datos, la evolución de los enfermos, se clasificó de la siguiente manera: del total de casos, 11,780 han fallecido y corresponden al 56.6%, continúan vivos 7,394 (35.6%) y se desconoce la evolución de 1,622 casos (7.8%). De enero a noviembre de 1994 se han notificado 1,264 casos de SIDA menos con respecto al mismo periodo de 1993; se considera que ésta situación obedece al subregistro y al retraso

en la notificación . La estimación del número real de casos de SIDA en México, es superior a 31,900, al corregir por sub-notificación y retraso en la notificación.(EPI/CONASIDA op. cit.

Así entonces , sabiendo la magnitud que ha tenido ésta epidemia y considerándola como un problema de salud pública, en México aún se carece de recursos para la prevención y tratamiento, en consecuencia, la estrategia general para su control se apoya principalmente en la modificación de hábitos profundamente arraigados en los individuos como son: los sexuales y la drogadicción. En segundo término, pero con igual importancia, se encuentran las medidas de vigilancia y control sanitario, cuya aplicación también implica un grado de dificultad.

Como enfermedad, el SIDA tiene un largo período asintomático como lo habíamos mencionado anteriormente en el apartado de EL SIDA COMO EPIDEMIA, por lo que se le debe guardar gran importancia a la vigilancia epidemiológica encaminada a la detección y seguimiento de sujetos seropositivos y enfermos.

Para el paciente, padecer SIDA representa un estigma ; esta situación determina una frecuente discriminación social y familiar. Para enfrentarlo se requiere de una estrategia apoyada en un sustento jurídico y de la sociedad ante los dilemas que se presentan. Las estrategias de lucha están dirigidas a la población en general, los grupos de riesgo y los enfermos. Estas estrategias

y medidas de control y lucha contra la enfermedad van desde la educación y orientación, hasta el tratamiento. Este a su vez, plantea otro tipo de problemas tales como el costo de los servicios ya sea en un esquema hospitalario o ambulatorio, así como los apoyos psicológicos que deben ser proporcionados para ayudar a los sujetos a enfrentar las consecuencias de la enfermedad.

Para el desarrollo de un programa nacional es imprescindible el establecimiento de una instancia nacional de planeación, información, control, integración de fundamentos científicos y programas coordinados entre estados e instituciones de los sectores públicos, sociales, y privados, además de normatividad de programas. Es en este sentido, en febrero de 1986, se constituyó el Comité Nacional de Prevención del SIDA (CONASIDA). Esta es una respuesta a la recomendación de la O M S para la formación de comisiones nacionales para el control de la infección por VIH y sus manifestaciones.

En México, se le ha dado alta prioridad al control del SIDA, por considerarlo un problema grave de salud pública. Por lo que es imprescindible también la coordinación de esfuerzos internacionales. En este sentido, México forma parte del Comité Asesor de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) que, coordinado por su unidad de epidemiología, elaboró un documento para su difusión nacional e internacional, además cada tres meses los países miembros informan a la OPS sobre el total de casos

registrados en el trimestre anterior, según edad y sexo, factores de riesgo conocidos y manifestaciones clínicas. Soberón (1988).

Desde abril de 1987, el SIDA se convirtió en nuestro país en una enfermedad sujeta a vigilancia epidemiológica, una de las medidas de mayor efecto epidemiológico consistió en prohibir la comercialización de la sangre. En efecto, casi la tercera parte de la sangre en nuestro país provenía de donadores profesionales, muchos de los cuales tienen problemas de salud, incluyendo la infección por VIH; también los estudios realizados a mujeres y hombres dedicados a la prostitución, aunque muestran una seroprevalencia distinta, siendo mucho mayor entre los hombres dedicados a esta actividad. Sin embargo, se sabe que quienes ejercen la prostitución, están en alto riesgo de adquirir la infección y a su vez de transmitirla, pero para combatir este punto se requieren de formas legales que permitan un régimen jurídico reglamentarista de la prostitución que disponga su mejor control sanitario. (Sepúlveda Amor 1989).

En México las medidas de prevención adoptadas han provocado una fuerte reacción en algunos sectores de la población, por ejemplo, en México un grupo llamado Provida llegó a plantear una demanda por corrupción al coordinador general de Conasida, por que la campaña incluía el reparto de condones a grupos jóvenes. La T.V. privada vetó durante mucho tiempo los spots relacionados con el SIDA y prohibió las canciones alusivas al tema (Minello, 1990).

Unos de los elementos que permite vigorizar la interacción entre población y autoridad es la opinión pública. La prensa diaria, las revistas, la televisión y la radio de una u otra manera recogen y decantan el sentir de la comunidad y lo expresan destacando las deficiencias o necesidades para atender problemas de salud, pero cabe señalar desde un punto de vista crítico que éstos medios de difusión también han tenido que ver con la desorientación y mala percepción que la comunidad tiene hacia la enfermedad, pues la mayoría de la gente circunscribe la problemática de la enfermedad como SIDA, sabiendo que éste término sólo se refiere a un enfermo en la etapa crítica o terminal (IV)

La prevención de la infección por VIH requiere que la comunidad la asuma como compromiso propio, haciendo conciencia de los actos presentes, pasados y futuros para lograr un equilibrio a nivel nacional e internacional.

La sociedad mexicana ha respondido con la creación y organización de grupos en asociaciones civiles y sociales, grupos de homosexuales y de gente interesada en ofrecer su trabajo para contribuir a que la enfermedad no continúe expandiéndose. (Rico Galindo, 1989).

Así entonces, consideramos que la población debe estar bien informada para romper con los mitos generados por el desconocimiento sobre la enfermedad, pues es importante que sepa

también que el virus es transmisible y que existen medidas para prevenirlo.

1.6 IMPORTANCIA DE LA INFORMACIÓN SOBRE SIDA A LA SOCIEDAD

Para el desarrollo de un programa nacional es imprescindible el establecimiento de una instancia de planeación, ya que tratándose de un problema como el que nos ocupa, uno de los principales mecanismos para su control es la información, la cual debe proporcionarse a toda la población.

El mal está avanzando, existen innumerables personas que se encuentran infectadas por el virus, y existen también un sinnúmero de creencias y falta de información sobre este tema, lo cual provoca que aumente el número de personas infectadas, ya que no se toman las precauciones necesarias.

Ya en apartados anteriores, se mencionó en éste sentido, que en febrero de 1986 en México se constituyó el Comité Nacional de Prevención del SIDA (CONASIDA), cuyo principal objetivo es coordinar los elementos de prevención y control del SIDA.

La prevención, está orientada hacia la educación y la información, CONASIDA cuenta entre otros servicios con centros de información, el centro regional de intercambio, documentación e información sobre SIDA, un teléfono abierto, y comités estatales

para la prevención y el control. (Para una explicación del servicio que ofrece CONASIDA, ver cap.III).

Como medida preventiva con resultados a largo plazo, los programas educativos dirigidos a la población en general, son de mayor importancia. Las campañas a través de los medios de comunicación masivos, son o serán específicas, directas y claras. Su contenido debe incluir la importancia del SIDA como un problema de salud pública, vías de transmisión, prácticas de sexo seguro, (en especial el uso del condón), y los peligros derivados del uso compartido de jeringas . (Soberón 1988).

Es importante que la información sea clara y objetiva para lograr por una parte, un impacto educativo y evitar, por otra, una alarma generalizada

Además de éstas campañas para la población general, son necesarios también programas educativos dirigidos al personal de salud de instituciones médicas privadas, personal que presta servicios de urgencia, técnicos de laboratorio, odontólogos, personas que realizan necropsias o laboran en funerarias. Estos trabajadores, si bien enfrentan un mínimo riesgo de contagio, deben conocer perfectamente las medidas para evitarlo. Además de su propia protección , el conocimiento de los trabajadores de la salud contribuye a difundir las medidas educativas.

Un ámbito adicional que amerita esfuerzos educativos, es la familia del individuo seropositivo, en estos casos, es importante señalar que la convivencia doméstica no representa riesgo, por lo que no se justifica ningún tipo de marginación.

A nivel internacional se consideran dos estrategias de prevención adicionales: la detección de los contactos de los seropositivos y el reforzamiento de los contenidos educativos referentes al SIDA en los programas contra la drogadicción. Soberón (op.cit.).

El IMSS recomienda el siguiente cuadro como medidas preventivas y como base informativa:

A los grupos de alto riesgo (homosexuales, personas que usan drogas intravenosas, prostitutas, etc.) debe recomendárseles:

- + Evitar el contacto sexual con personas desconocidas o sospechosas de padecer SIDA
- + Limitar el número de compañeros sexuales.
- + Hacer uso de preservativos.
- + Evitar las duchas vaginales o rectales con artículos de otras personas
- + A los adictos a drogas intravenosa debe señalárseles el peligro de usar jeringas y agujas no esterilizadas
- + Abstenerse de ser donadores de sangre.

Las unidades médicas deberán realizar:

+Pláticas de orientación a jóvenes sobre higiene personal y relaciones sexuales, así como sobre los peligros de la promiscuidad sexual.

+ A los grupos de alto riesgo, pláticas y orientación sobre los mecanismos de transmisión, la sintomatología y las medidas preventivas del SIDA

+ Excluir como donadores de sangre a las personas pertenecientes a los grupos de alto riesgo. Siempre que sea posible se realizarán las prueba serológicas para conocer a los donadores infectados

+ Registro y notificación de casos sospechosos, confirmados y sus contactos.

+ Tratamiento específico de cada una de las infecciones y los procesos identificados. No existen hasta ahora medicamentos específicos para combatir el retrovirus III, ni vacuna disponible para la prevención.

+Control clínico periódico de los casos identificados

+Registro y seguimiento durante dos años de los contactos declarados.

++ El cuadro anterior fue obtenido de Guizar M. (op, cit.)

Por otro lado, el diagnóstico y tratamiento del SIDA tiene profundas implicaciones emocionales para el paciente, familiares y personal sanitario que lo cuida, sólo a una minoría se le atiende

en éste sentido, porque por lo general, se tiende a evitar los aspectos emocionales.

La familia suele vivir en soledad el drama de la constante amenaza que conlleva el SIDA. Es el apoyo fundamental del paciente y en muchas ocasiones, no saben cómo hacerlo. La familia es la que realiza la verdadera intervención de primera línea, por lo que programas de información y apoyo psicológico dirigidos a ésta población son de suma importancia.

Los contenidos irán dirigidos hacia el fortalecimiento de sus recursos internos de afrontamiento, vías de comunicación con el paciente y también fomentando la actitud de vivir el presente intensamente y luchando con el abandono, con la desesperanza. (Arranz y Carrillo 1991).

De ésta manera nos parece que para entender mejor ésta relación paciente-familia es importante dedicar un capítulo en el que se describa ésta relación.

C A P I T U L O I I

RELACIÓN DE FAMILIA

Y SIDA

FALLA DE ORIGEN

2.1 DEFINICIÓN DE FAMILIA

La familia es la unidad primitiva de cualquier sociedad, se caracteriza por ser considerada como una institución humana que evoluciona y es flexible según la época histórica y la cultura a la que se refiere, la familia ha sido definida y estudiada por diferentes disciplinas como la psicología, la antropología, la sociología, etc.

Kaminsky (1981) dice que la familia no es sólo ni fundamentalmente un grupo de lazos biológicos con fines procreativos, sino también una de las piedras angulares para el cumplimiento de las consignas ideo-socializadoras de una estructura social.

La psicopatología amplía las funciones de la familia, hablando de aspectos tales como la satisfacción de necesidades afectivas, el aprendizaje de normas, hábitos, la socialización de los niños, el desarrollo de la auto estima etc.

H. Edgardo (1976) unifica estas posiciones y define a la familia como la unión de dos individuos de distinto sexo, que proviene cada uno de una familia de origen diferente para formar un pacto sexual de donde devendrá una nueva familia.

En resumen, una familia es un pequeño sistema social formado de individuos que se interrelacionan a través de fuertes lazos de afecto y lealtad, y que persisten en el sistema a lo largo de años o décadas. Los miembros de la familia, únicamente entran al sistema a través del nacimiento, adopción o matrimonio y lo dejan únicamente por muerte. (H. Edgardo op.cit.).

La relación que existe entre la familia como sistema y el problema del VIH; por un lado, la familia es parte de una sociedad y la sociedad misma es un sistema, así la familia como subsistema experimenta cambios dentro de ella si algún miembro de ésta es afectado por el virus del VIH, habrá cambios específicos en su relación y en su desarrollo, en su comportamiento hacia el enfermo, cambios que van desde lo psicológico, emocional y hasta lo físico, repercutiendo directamente hacia el enfermo del VIH y viceversa hacia la familia en ciertos aspectos; esto es que el sistema familiar se verá colapsado por un factor externo.

2.2 LA FAMILIA FRENTE A UNA ENFERMEDAD CRÓNICA O TERMINAL

Las relaciones familiares según Masters y Cerreto (1983), constituyen una dimensión importante en el contexto social en que el individuo nace, se desarrolla y muere. Entre la familia y el individuo se establece una relación de influencia recíprocas, misma que se modifica cuando un miembro de la familia enferma crónicamente.

La familia reacciona ante la enfermedad, su estructura cambia, se modifican los roles y no puede seguir realizando su actividad normal. (Pfefferbaum 1985).

En nuestra cultura, es común que la gente muera socialmente; y la muerte mas generalizada es la del hombre jubilado, de aquel que vive en un hospicio, ya que estas personas son difuntos en potencia, biológicamente desgastados y socialmente inútiles, no productivos, por lo que sufren las consecuencias de la muerte social.

Situación similar enfrentan los enfermos crónicos o desahuciados, pues son personas muertas en potencia. Cada persona afronta la muerte de diferente manera, pues no es lo mismo cuando una persona es adulta, a cuando es joven o niño. Se ha observado

que ante una enfermedad incurable se presentan cambios en la vida de las personas, tanto en su manera de sentir, planear, actuar, plantear, decidir y en general de vivir.

En un trabajo publicado por Kübler-Ross en 1972, se hace una crítica a la actitud que se toma para con la gente moribunda, el trato que se les da, viendo al enfermo como un objeto; tal deshumanización se refleja cuando la persona es recluida en un hospital y sin pedirle opinión, deciden lo que se debe o no hacer con él.

Esta autora propone que si hay una aceptación de la propia muerte no se debe prolongar la vida de un enfermo sin tomar en cuenta sus opiniones. En su trabajo, inició un seminario interdisciplinario sobre la muerte y los moribundos para lograr que las personas desahuciadas estuvieran aconsejadas y escuchadas por otros, y que no se sintieran aislados.

Propone además que se debe trabajar con los pacientes desde el cómo se va a dar la noticia de una enfermedad incurable, tomando en cuenta la forma en que el paciente pueda tomar dicha noticia.

Una vez que se ha dado la noticia de una enfermedad incurable, Kübler-Ross asegura que existen varias etapas que transcurren los enfermos en el proceso de la enfermedad:

1.- La primera es la fase de NEGACIÓN y aislamiento, se da durante las primeras fases de la enfermedad o bien al enterarse del diagnóstico, lo cual funciona como un amortiguador, después de una noticia impresionante, movilizándolo otras defensas, para que se calme un poco la angustia del paciente se debe dialogar con él y así la negación será sustituida por una aceptación parcial.

2.- En un segundo tiempo, la fase de negación se sustituye por sentimientos de IRA, RABIA, ENVIDIA, etc.. Esta fase es difícil de afrontar para la familia, ya que los resentimientos están en contra de todos los que le rodean, pues todos sus planes futuros se van para abajo.

3.- La tercera etapa es la del PACTO, donde los pacientes buscan recompensarse por su buena conducta, buscan realizar actos como cantar, asistir a algún festejo, esto es de gran ayuda, pues el enfermo se comporta muy renuente a todo trato médico pues tiene creados pensamientos muy pesimistas respecto a su vitalidad

4.- La etapa de DEPRESIÓN viene posterior a lo del pacto, o cuando ya no puede negar su enfermedad ni esconder sus temores ante ésta.

Esta etapa se divide en dos partes, la primera es la pérdida de cosas materiales y actividades; la otra manera de depresión es la absorbida por la idea inminente de la muerte donde perderá

objetos y personas, cuando un paciente se encuentra en este tipo de depresión es bueno que a las personas allegadas a él, se les permita expresar su dolor y de esta manera encontrará la aceptación más rápidamente.

5.- Cuando un paciente ya pasó por las etapas anteriores, entra en la etapa de ACEPTACIÓN, ésta se caracteriza por la pérdida de esperanza, donde el dolor ya ha agotado todas las fuerzas y donde el descanso es el que predomina antes de llegar la muerte.

6.- Por otro lado, se encuentra la etapa de esperanza que es atravesada por la mayoría de los pacientes, casi todos la presentan aunque no la externen con palabras; la esperanza la tiene el paciente desde el diagnóstico, y los doctores deben dar de una u otra forma esperanza, mostrándose optimistas en la recuperación, aunque si el paciente acepta su destino ya trazado, entonces no se le debe de alimentar una esperanza que ya no reclama. (Flores, Vega 1992).

Los pacientes en esta etapa necesitan estar solos, las visitas se vuelven menos aceptadas. La familia debe estar consciente de lo difícil que es y no deben juzgar como cobardes a un paciente que esta convencido de que va a morir, por tanto, si la familia toma una actitud de negación de la realidad próxima que será la muerte del enfermo, fungirá como un verdadero obstáculo.

Como ya se mencionó, el hecho de que un miembro de la familia sea desahuciado, ocasiona grandes consecuencias en el núcleo de ésta. Cuando el enfermo requiere cuidados especiales, en un principio la carga puede ser repartida voluntariamente, pero después puede convertirse en el origen de resentimientos y de una disminución real de la libertad.

Kübler-Ross (1975), afirma que la familia pasa por fases similares a las del paciente moribundo, es decir, negación, enojo, depresión, negociación y aceptación. Dependiendo de la actitud del paciente, de su habilidad para comunicarse, la familia sufrirá algunos cambios. Si logran compartir sus mutuas preocupaciones podrán hacerse cargo de cuestiones importantes en el momento adecuado y con menos presiones de tiempo y emociones. Si cada uno trata de ocultar algo a otro, se erigirá una barrera que impedirá el duelo.

En el caso de los padres, una enfermedad de este tipo con frecuencia los hace sentir culpables y confusos, sin saber como comportarse. A pesar de un fuerte impulso de huida, generalmente enfrentan el problema, y exhiben además frecuentes dilemas sobre qué tan solícitos deben ser con el enfermo y qué tantas expectativas deben depositar en él. Barbero (1971).

FALLA DE ORIGEN

Cuando un miembro de la familia es diagnosticado con una enfermedad terminal, sus padres tiene respuestas emocionales devastadoras y cambios drásticos en su forma de vida. Cole (1986).

Por otro lado, para Kaplan, la familia de un paciente terminal debe:

- 1) Reconocer y aceptar la pérdida de la salud y el comienzo de la enfermedad crónica.
- 2) Aceptar los tratamientos dolorosos para el familiar con la esperanza de cura.
- 3) Estar conscientes de una posible muerte.
- 4) Entender que la edad y la experiencia del enfermo afectan su comprensión de la enfermedad y sus consecuencias.

Esta misma autora, en 1983 afirma que para evitar la fractura de la vida familiar, los padres de los niños terminalmente enfermos deben de entender que el niño necesita que se le exprese cariño a través del contacto físico, pero también diciéndole "no" a la dependencia y apoyándolo en su desarrollo individual..

Por otro lado, además del impacto psicológico que provoca una enfermedad terminal en la familia, se encuentra también el impacto económico. Cairns (1981) habla de este problema, afirmando que la carga económica es una de las causas de un alto nivel de ansiedad en la familia. No sólo existen los gastos médicos que son muy elevados, sino también los gastos no médicos. Estos son más altos para las familias que viven lejos de un centro médico, lo que implica gastos de transporte, alojamiento y comida.

Algunas familias se ven forzadas a tomar decisiones en cuanto a los tratamientos, con base en sus posibilidades financieras. Otras deben enfrentar la posibilidad de una bancarrota si quieren darle al hijo el mejor tratamiento.

Además, tanto los padres como los hermanos se ven privados de algunas de sus necesidades o de algún lujo porque la mayor parte del presupuesto está destinado para la atención del miembro enfermo.

Estas son algunas situaciones que ocurren cuando se diagnostica una enfermedad terminal a un miembro de la familia, el hecho de que la enfermedad diagnosticada sea SIDA, tiene otras implicaciones. Las reacciones de la familia a un diagnóstico de VIH/SIDA son difíciles de predecir, debido que participan un gran número de factores, cada familia se compone de personas que tienen

relaciones diferentes con el enfermo; los padres presentan reacciones distintas con mayor probabilidad que los hijos, esposos/as, compañeros sexuales, etc. La naturaleza de la relación y el papel que la persona con VIH/SIDA desempeña en el la vida de cada miembro familiar puede variar. (Durham, Cohen, 1987).

La familia puede necesitar ayuda para manejar el estigma relacionado con el SIDA en términos de sus propios sentimientos de culpabilidad y vergüenza y las reacciones de otros. Las reacciones hostiles los pueden hacer sentirse enojados y protectores de su ser amado, y ayudarlos a resolver su ambivalencia. Resulta terapéutico para los padres y ayuda a aumentar el conocimiento público del SIDA, el estimular a los padres a utilizar un enfoque educativo, el ser confrontados con una relación basada en la ignorancia.(Cohen, op.cit.)

Tomando en cuenta que las relaciones en la familia no siempre son buenas es posible que fueran tirantes, incluso hostiles durante algunos años antes del diagnóstico del SIDA, o la detección del VIH. En el caso de abuso de drogas, los padres pueden haber pasado por épocas agitadas con la persona y aún haberla corrido del hogar, cuando los padres de un hijo homosexual son incapaces de tratar abiertamente su estado, puede existir hostilidad o simplemente no

conocer a la persona adulta en que el hijo se ha convertido. Además, cualquier adulto que regresa al hogar para ser cuidado por los padres, necesita de contacto íntimo para la alimentación y baño, lo que puede llegar a ser humillante para el individuo e incómodo para los padres. (Cohen, op. cit.).

Dentro de éste tipo de cuidados que es necesario darle a la persona infectada existen múltiples circunstancias que pudieran potencialmente ser riesgosas.

2.3 LA FAMILIA Y EL SIDA

Existen múltiples circunstancias que pudieran potencialmente ser riesgosas o facilitar la transmisión. Cuando se habla de riesgo, se refiere a cuantas posibilidades existen de que un individuo adquiera la infección, por lo que se resalta la importancia que tienen las precauciones que deben y pueden tomar toda la gente que está en contacto constante con una persona infectada o enfermo de SIDA y que se asocian con aquellas actitudes y procedimientos que disminuyen o evitan la exposición al riesgo.

Conviene apuntar que los individuos infectados con el VIH pueden encontrarse en diversas situaciones clínicas: asintomáticos, sin ninguna alteración clínica o con linfadenopatía generalizada; y por otro, los que presentan manifestaciones graves que son

propiamente los que sufren el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Los primeros habitualmente no requieren de atención médica hospitalaria. En cambio los que tienen SIDA frecuentemente demandan dicha asistencia.

Ponce de Leon en 1989 dice que cuando las condiciones del paciente son terminales, y se encuentra próximo a la muerte se recomienda no sea hospitalizado. Esto obedece a dos razones : la hospitalización y la intervención médica no modificarán en nada el desenlace final, pero si ocasionarán más angustia e inquietud al paciente y a sus mismos familiares; desde cualquier punto de vista es preferible que el paciente fallezca rodeado de sus familiares o seres queridos, en lugar de que su muerte sobrevenga en un sitio donde las posibilidades del apoyo familiar se reducen a un mínimo Sepúlveda (1989).

El temor, la depresión, la culpa y otras posibles reacciones que pueden cambiar las relaciones familiares con un enfermo desahuciado y viceversa son de gran impacto para ambos, por ejemplo; la depresión en pacientes tiene importancia especial para quienes los cuidan y aman. El pasar horas enteras con seropositivo deprimido puede originar una sensación de impotencia. Algo que cabe mencionar es que en los estudios realizados en personas que cuidan pacientes con enfermedades crónicas han demostrado de manera

uniforme que sufren grados más elevados de depresión y dificultad psicológica que la experimentada por los pacientes en sí (incluyendo alcoholismo, intentos de suicidio, toxicomanía etc...).

Para empezar a ver los puntos que se relacionan con la familia y el SIDA, debemos considerar desde los iniciadores de la familia ya sea esposa/o y/o pareja sexual. Uno de los problemas adicionales a ésta ya difícil realidad, es la preocupación de estar también infectados y enfermar. Hay bases razonables para esta ansiedad, ya que entre el 9 y 71% compañeros sexuales regulares también desarrollan la infección procedente del otro, si no se toman las precauciones adecuadas durante la actividad sexual y que por ejemplo, ya en el seno de una relación de pareja, está en la posibilidad de formar una familia que si alguno de los que la conforman tiene o es portador del VIH, cabe la posibilidad de que si engendran un hijo, puede resultar infectado. Además los problemas específicos, por ejemplo; los efectos en los niños, trabajar o no trabajar etc. no tienen solución inmediata que pueda aplicarse para calmar la incertidumbre y angustia. Por lo tanto siempre se estará viviendo en constante tensión; por otro lado, algunos no hablarán de su trastorno simplemente porque no saben que decir sobre él. Es posible que estén mal informados y deprimidos y con un gran choque para afrontar los problemas que surjan. Tratan de evitar el sufrimiento bloqueando toda referencia al mismo y se quedan callados.

2.4 PARTICIPACIÓN DE COMPANEROS SEXUALES Y/O ESPOSAS/OS

Es de primordial importancia tomar en cuenta todas o la mayor parte de las relaciones, tanto sexuales, como interpersonales con el enfermo del VIH o SIDA teniendo un acuerdo continuo para compartir e intercambiar información a través de comentarios regulares, para que amantes y esposas puedan desarrollar una calidad de cuidados en cuanto a portadores de VIH y enfermos de SIDA que proporcionen un vigor y dimensiones adicionales al arte total de afrontar el problema con eficiencia.

Es importante reconocer que toda relación tiene su propio patrón y estilos de afrontar y comunicarse. Por ejemplo; algunos que han observado las relaciones y sufrimientos han notado como las relaciones mas cercanas y más intensas emocionalmente, pueden originar menos comentarios abiertos de enfermedades graves y las posibles consecuencias. Tal vez otras requieren de un intermediario neutral para ayudar a desarrollar y conservar el comentario eficaz sobre los sentimientos que se conllevan.

2.5 AMIGOS Y FAMILIARES

Todas las personas y familiares tienen su propia forma de afrontar el impacto de la infección con VIH. Sin embargo, cuando no se conocen ni comprenden los hechos es probable que sea inevitable cierto grado de mala interpretación o rechazo del paciente. Tal vez el temor al rechazo es la mayor razón que dan los pacientes para no informar a sus amigos y familiares sobre la enfermedad o infección. Miller (1989).

La mayoría de las veces en que los padres a quienes se informa sensiblemente la situación de sus hijos, rara vez los rechazan; por lo general proporcionan un gran apoyo, tal vez por la posibilidad de que los hijos crecieron lejos de los padres, y como se mencionó anteriormente, es probable que también se sientan culpables de la enfermedad de su hijo. Otros casos han expresado temores del impacto de la noticia en la salud de los padres de edad avanzada, ocultando la verdadera situación a los familiares y amigos.

Ha ocurrido también que los padres y familiares sólo han sido informados de la situación por los pacientes en las etapas terminales de la enfermedad, es aquí cuando el impacto de la noticia

se complica por la angustia de los padres que quizá no hallan tenido suficiente tiempo para ajustarse a la situación y platicarlo ampliamente con el hijo. También puede suceder que la enfermedad provoque que una familia se reúna después de mucho tiempo de una separación originada por los dolores del crecimiento y "la salida". Con frecuencia los asesores del hospital proporcionarán un ambiente para la "terapéutica familiar"; De tal forma que puedan ventilarse los problemas relacionados con la infección, la enfermedad, la sexualidad o estilos de vida de sus hijos.

Una de las dificultades de los familiares y amigos de personas con VIH es saber como ayudar mejor. Es claramente importante evitar ayudarlos en exceso, pero puede ser falso llamar la atención sobre un medio útil. El servicio de asesoría de Homosexuales, de Nueva Gales del sur de Australia, ha elaborado indicaciones útiles para evitar la ayuda excesiva:

- 1.- Cuando los amigos o un familiar tienen SIDA, no hay por qué evitarlo puede mostrárseles apoyo visitándolos, instalando esperanza y motivación para soportar y luchar, la familiaridad y consistencia son importantes para la autoestimación del paciente.
- 2.- No hay que temer el tocar a un enfermo , inclusive el darles un apretón de manos o abrazarlos es una forma sencilla de mostrarle que se le quiere y se preocupa uno por él.

3.- Se le puede llamar por teléfono antes de visitarlo y si no se siente con ánimos de atender la llamada, se le debe respetar su deseo.

4.- No hay que temer en mostrar las emociones cuando el paciente lo hace (risas, llanto, etc...).

5.- Proporcionarle "deleites que pueden ser un tremendo refuerzo moral, por ejemplo: llevarle un alimento favorito o prepararlo juntos, caminar o visitar sitios favoritos, etc....

6.- Hay que incluir al paciente en los días de fiesta y celebraciones, llevarle tarjetas, flores etc...

7.- Ofrecerle ayuda para alguna correspondencia o negociaciones difíciles que lo estén inquietando.

8.- No tener resistencia para preguntar sobre la enfermedad.

9.- No hay que pensar que siempre se le tiene que estar hablando, también con el sólo hecho de estar con él leer un libro, oír música, es reconfortante para él.

10.- Es importante alentarle si su aspecto va empeorando. Es importante no mentir.

11.- Se le debe tomar en cuenta en la toma de decisiones, alentarlo para que sienta que aún tiene control sobre su vida.

12.- Si el enfermo se enoja con quien lo visita sin razones obvias no debe tomarse como algo personal.-

13.- No se debe confundir la aceptación de la enfermedad o la infección con el derrotismo. La experiencia demuestra que la aceptación es una etapa positiva en el desarrollo de un sentido de dominio sobre el virus y sus efectos; en forma similar no hay que tener miedo de hablar sobre el futuro y las cosas que pueden suceder (incluyendo el posible desarrollo de la enfermedad hasta la cuarta etapa), la planeación refuerza esperanzas, proporciona un sentido de perspectiva y ayuda a manejar el temor.

Es importante considerar que la carga de la enfermedad en ocasiones conducirá al término de una amistad y que es tan natural como el mayor acercamiento de amigos íntimos que también puede ocurrir. Miller (op. cit.).

De acuerdo a estas recomendaciones pareciera que el paciente tiene un papel privilegiado, sin embargo, no todo es unidireccional, es decir, de la familia al paciente, más bien, debe de ser bidireccional, también el paciente debe estar consciente de que con todos sus sentimientos de culpa y depresiones, aún puede

ser capaz de ser productivo y generarse él mismo satisfactores y sentirse útil.

Después de que el paciente acepta su estado de enfermedad, nuevamente debe de reincorporarse a la rutina en la medida de lo posible; es indiscutible que la familia a pesar de su interés por su familiar enfermo debe de tener también varias precauciones para prevenir el riesgo de infectarse por el VIH, sesión tras sesión, debe insistirse en las medidas preventivas más convenientes debiendo eliminar las opciones al respecto:

Tener rasuradora y cepillo de dientes de uso personal; material de corte (tijeras, cortaúñas, etc), así como agujas médicas, jeringas y todo material que pueda estar en contacto con sangre.

En cuanto a los líquidos orgánicos se recomienda la adecuada higiene de baños empleando el cloro a concentraciones comerciales.

No es aconsejable separar platos o utensilios para comer, si no simplemente recomendar su lavado correcto.

En cuanto a las muestras de afecto con familiares no se prohíbe prácticamente ninguna, como se ha mencionado en las recomendaciones que hizo el servicio de Asesoría de Homosexuales de Nueva Gales.

Recomendando sin embargo evitar el beso en la boca salvo con la pareja, con la cual es conveniente evitar el beso profundo.

Se recomienda el uso frecuente de detergentes o cloro y efectuar la limpieza empleando guantes de hules (limpieza de inodoros)..

En cuanto a la parte laboral se recomienda al paciente que continúe con la misma, si ésta le somete a cansancio extremo, se aconseja buscar otra fuente de ingreso, en forma paulatina. Nireles Vieyra (op. cit.)

2.6 CONCEPTO DE MUERTE DENTRO DE LA FAMILIA

Marcovitz (1971), señala que la vida es aceptada sin cuestionamientos, no así la muerte, que nos priva de la posibilidad de vivir para relacionarnos con los demás, a fin de dar y recibir amor y placer.

Un ejemplo de esto es la postura del enfoque psicoanalista, que afirma que en el inconsciente, la muerte, jamás se afana en conservar la vida mediante falsas expectativas que él mismo constituye al percibirse como ser inmortal.

En este sentido, es que el individuo en su afán por negociar con la muerte, se apega más a la religión donde se proclama un paraíso, o a la vida eterna después de la muerte; o bien, que la muerte es una transición a otra forma de vida como la reencarnación o la transmigración de la existencia dentro de otro organismo, ya sea vegetal o animal.

El papel de las creencias religiosas puede considerarse ambivalente ya que por un lado reducen el temor a la aniquilación total, pero por otro pueden aumentarlo.

Autores como Becker, opinan que la inclinación o apego del hombre hacia una religión, es un claro indicio de la negación a la muerte. Dicha necesidad ve cifrada su esperanza en no morir, en vivir permanentemente aunque sea en alguna otra instancia.

La muerte tiene grandes implicaciones, las psicológicas por las que atraviesa un paciente moribundo, según Elizabeth Kübler - Ross (1975) son establecidas en cinco fases comunes: Negación, Depresión , Aceptación etc. Estas fases fueron descritas anteriormente.

De acuerdo con lo ya mencionado, Sobel (1981) añade que el hecho de que la muerte represente un evento sumamente estresante tanto para quien lo vive en primera persona (desahuciado), como

para quien lo vive en forma colateral (familia), no significa que todas las personas tengan una serie de síntomas traumáticos como reacción. Lo que ocurre es que el potencial de angustia y dolor conlleva a algunos sujetos a una nueva fase de desarrollo que es diferente a estados vividos anteriormente, y por ende los conduce a presentar toda una serie de patologías y al alterarse el contexto que amenaza la integridad y la identidad de la unidad familiar.

Dado que la presencia de aflicción puede ser perjudicial en el ser humano, autores como Lindeman (1974), Bowlby(1980) han investigado profundamente acerca de la aflicción, representándola a través de 4 estados. Así, el primer estado es el de choque, el cual se caracteriza por un sentido de aturdimiento, de irrealidad que puede perderse en pocas horas o pocos días.

El segundo estado consiste en la protesta y el anhelo. En este estado la pérdida es reconocida pero no enteramente aceptada, hay protesta acompañada de agitación y aumento en la excitación fisiológica.

La desorganización y la desesperación constituyen el tercer estado, el cual es quizá, el más complejo y difícil en el proceso de la aflicción, las actitudes que se reflejan más comúnmente: la apatía, el desaliento, la pérdida de interés sexual, pobres hábitos

de comida, disturbios en el sueño y otros problemas conductuales y somáticos; añadiéndose la desesperación, la hostilidad y la culpa.

El último estado consiste en la reorganización. Aquí los síntomas de los estados previos son aliviados cuando la persona afligida desarrolla nuevos caminos para percibir y pensar acerca del mundo y su lugar dentro de éste.

Sin embargo, Bugen, (1977) señala que los estados antes descritos no son necesariamente sucesivos, y que su intensidad puede variar marcadamente como una función de variables individuales y situacionales.

En éste sentido, Weishman (1972) reporta que cuando la familia enfrenta una muerte cercana, se encuentra en un estado crítico de negación y aceptación por la enfermedad del ser querido, presentando ése estado tres órdenes o modalidades diferentes.

El primer orden de negación se caracteriza por una negación rotunda de la enfermedad, incluyendo el diagnóstico de ésta.

En segundo orden son negados los síntomas presentados por el desahuciado. En el tercer orden ya se presenta un reconocimiento de la enfermedad, la manera cómo va progresando ésta, la realización del tratamiento indicado. No obstante como resultado último, aún existe una fuerte negación por la muerte.

FALLA DE ORIGEN

Este autor argumenta que esta negación de la familia por la enfermedad de un ser querido puede tomar muchas formas siendo la más importante, aquella que involucra una ruptura en la red de comunicación de los familiares y el enfermo.

C A P I T U L O I I I

A P O R T A C I O N E S

T E R A P É U T I C A S

3.1 INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA A ENFERMOS CRÓNICOS O TERMINALES Y A SUS FAMILIARES.

Cuando una enfermedad aparece de forma progresiva, la familia tiene cierto tiempo para reajustar sus estructuras y su distribución de papeles, además de echar a andar sus mecanismos de solución de problemas para afrontar la "realidad" de un miembro con una enfermedad crónica o terminal. Puede observarse también que al aparecer una enfermedad de este tipo, los problemas que ya existían en la familia se agravan y surgen otros.

Puede suceder que el enfermo presente conductas de autodestrucción, abandono del tratamiento, alucinaciones, recaídas frecuentes, depresiones, estrés, etc.,

Las relaciones sociales se modifican, ya que no se pueden realizar las mismas actividades que antes que surgiera la enfermedad. Por ejemplo: ya no pueden llevar invitados a la casa ya sea por consideración al enfermo, por temor a que se propague la infección, o simplemente porque no quieren explicar la enfermedad. También la salida a fiestas o reuniones se ve reducida debido a que la persona enferma no puede quedarse sola etc.

Ahora bien, debemos preguntarnos cuál sería el papel del psicólogo en este contexto y con este tipo de pacientes.

Primero debemos entender que el psicólogo trabaja con las interacciones del sujeto con su ambiente, en este caso el enfermo grave interactúa a tres niveles:

- 1.- Con el aparato de salud
- 2.- Con su familia
- 3.- Con sí mismo

El psicólogo debe intervenir en la medida de lo posible en estos tres niveles, y esta intervención va a ser efectiva en la medida en que se logre establecer una adecuada comunicación y un reconocimiento objetivo de deseos, necesidades, emociones, etc..

La comunicación con la familia es un punto importante en la intervención del psicólogo, ya que la familia debe ser atendida, pues el desgaste físico y emocional que se produce genera estados prolongados de estrés que luego repercuten en la salud y en la actitud de la familia hacia el enfermo. Estos estados de angustia no pueden erradicarse pero sí disminuirse hasta niveles que no dañen a la salud, mediante técnicas psicológicas como: la terapia familiar y la terapia racional emotiva.

3.2 TERAPIA FAMILIAR Y TERAPIA RACIONAL EMOTIVA

La terapia familiar es uno de los pocos campos de la investigación y práctica del comportamiento que han sido influidos por el cambio epistemológico, el cual se basa en nuevas suposiciones acerca del comportamiento humano y de la interacción humana. Hoffman (1987).

El movimiento familiar empezó cuando fueron observados personas con comportamiento sintomático en su hábitat familiar en 1950. Estas observaciones se encuentran apoyadas con investigaciones que se llevaron a cabo dentro de psiquiátricos con enfermos esquizofrénicos, donde se descubrió la importancia de la familia cuando ésta visitaba a los pacientes y ellos se agravaban, y entonces se empezó a trabajar con los familiares dado que ellos formaban parte del sistema.

Bateson (1987) observó que cuando los enfermos mejoraban dentro del marco familiar, entonces otro miembro de la misma familia empeoraba y concluyó que de alguna forma la familia fomentaba y exigía que el paciente mostrara un comportamiento irracional y se negaban al cambio, ya que ese era su equilibrio.

Virginia Satir (1987) menciona que la forma principal de abrir los lazos afectivos-emocionales de la familia es promoviendo

la comunicación como indicio y principio para poder liberar un problema.

De ésta forma, a pesar de que ésta técnica es de gran utilidad en casos en que la familia atraviesa por crisis severas; existe muy poca información en lo referente al tratamiento a familiares de enfermos crónicos o terminales, y mucho menos a familiares de enfermos de SIDA.

Por otro lado, otra técnica que ha sido utilizada con mayor frecuencia en éstos casos, es la Terapia Racional Emotiva, la cual fue desarrollada por Ellis en 1955, ésta alternativa surge a raíz de la inconformidad que el psicoanálisis presentó a Ellis al utilizar la asociación libre como técnica. En 1980, Ellis cambió los análisis profundos de tres a cinco sesiones a una entrevista cara a cara y sólo una o dos veces semanales, con lo cual obtuvo resultados terapéuticos más rápidos, profundos y duraderos.

La idea de la TRE es que el hombre es el único animal racional e irracional, que sus perturbaciones emocionales o psicológicas en gran parte son el resultado de su pensamiento ilógico e irracional y que puede liberarse de la mayor parte de su infelicidad emocional y mental, y de su perturbación si aprende

a maximizar su pensamiento racional y a minimizar su pensamiento irracional. (Flores y Vega 1992).

Cuando las personas están enfermas o lastimadas tienden a experimentar simultáneamente cambios psicológicos de diferentes grados de intensidad y tales cambios se vuelven más importantes que la propia enfermedad, de aquí radica la importancia de que médicos y enfermeras y otros profesionales de la salud se preocupen y se preparen para ayudar a disminuir las ansiedades que produce la realidad en la que se encuentran los enfermos. (Flores y Vega op.cit.)

En este caso la TRE es una modalidad clara y relativamente breve de tratamiento psicológico en la mayoría de los trastornos emocionales y muy adecuado para sentimientos intensos y profundamente arraigados como el de la hostilidad, inadaptación, ansiedad y baja tolerancia a la frustración.

La TRE puede sacar a las personas de sus sentimientos de manera razonablemente breve, porque constituye un enfoque que por una parte es amplio y múltiple, es decir, emplea varios métodos cognitivos, emotivos y conductuales, en una forma integrada y por otra parte es así mismo una terapia filosófica y teórica que pone

de manifiesto las ideas esenciales creadoras de trastornos que parecen ser la base de sus actos contraproducentes y esto muestra claramente a esas personas como fijar la atención en sus filosofías negativas y como proceder a desarraigarlas. Ellis y Abraham (1986).

Para iniciar la TRE, el primer paso es la aceptación de uno mismo y de la enfermedad, como rasgo sumamente valioso; al aceptarse uno mismo y aceptar su realidad ya es un paso hacia adelante, logrando tener una concepción, por ejemplo " soy bueno no porque haga las cosas bien o porque soy amado por otros, sino simplemente porque estoy vivo", así uno no pone condiciones ni internas ni externas para auto estimarse, si los pacientes dudan de su valor o valía esencial como humanos se les podría enseñar de modo justificable a decirse a si mismo en primer lugar, estoy vivo , esto es perfectamente evidente y observable, en segundo , elijo permanecer vivo ¿por qué?, simplemente porque elijo hacerlo, en tercero, deseo mientras esté vivo vivir razonablemente feliz, con relativamente poco dolor y mucho placer, y cuando una persona se compromete en esta clase de autoaceptación admitirá con mayor facilidad la indeseabilidad de muchos de sus rasgos e intentará cambiarlos por otros "mejores" y puede además aceptar su existencia o condición de vivo a pesar de su deplorable conducta o situación.

La TRE no sólo trabaja en terapia individual, sino que también interviene en terapia de dos o más personas, tal es el caso de la terapia de pareja, terapia sexual, , terapia de grupo, terapia familiar.

Para lograr un cambio ésta hace uso de una terapia activa/directiva donde primero se debe aceptar incondicionalmente

a sus clientes como seres humanos capaces de autodestruirse pero no esencialmente malos.

El objetivo de la TRE es ayudar a todos los pacientes a que vean que han estado perturbados durante mucho tiempo y que tienen la oportunidad de no trastornarse tanto por ello.

En el caso de una enfermedad crónica se ha detectado en la mayoría de los casos, muchas actitudes e ideas que en vez de ayudar al proceso de la curación, obstaculizan las circunstancias, además de problematizar las relaciones entre el paciente, el aparato de salud, su familia y consigo mismo. Dichas ideas y actitudes en su mayoría son instaladas de manera errónea por la cultura y la historia del mismo paciente; éstas ideas son consideradas como ideas irracionales.

La TRE puede ser utilizada en todo tipo de personas, en el

caso de los profesionales de la salud éstos la pueden emplear incluso con aquellas personas que se encuentran ligeramente trastornadas, así como con las que sufren alteraciones serias con el propósito de reconocer rápidamente las creencias irracionales centrales del pensamiento de los pacientes enseñándoles como discutirías y reemplazarías.

De esta forma si se muestra a los pacientes que ellos mismos son responsables de sus perturbaciones por sus creencias

irracionales, entonces tienen la capacidad de terminar sus trastornos acerca de todas las cosas para vivir. La TRE muestra cómo ocurren dichos disturbios mediante la teoría del A-B-C, según Ellis y Windy (1989):

A.- son los acontecimientos activadores o desencadenantes, son acontecimientos corrientes, conductas, pensamientos, o sentimientos de una persona ante ciertos hechos, pero se hayan envueltos en recuerdos o pensamientos de experiencias pasadas.

B.- son el conjunto de creencias sobre los acontecimientos activadores y éstas creencias ejercen una fuerte influencia sobre sus consecuencias cognitivas y conductuales.

Aunque parezca que A es causa de C esto casi nunca es verdad,

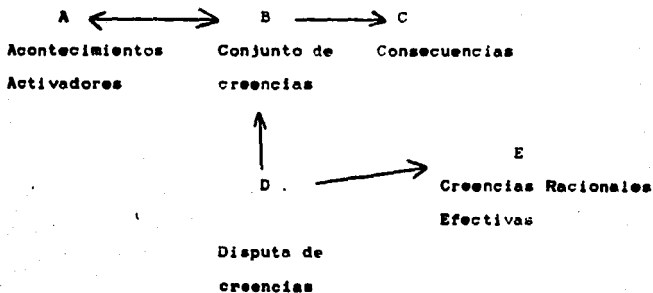
ya que B sirve como mediador entre A y C.

C.- son las consecuencias de los acontecimientos activadores y de las creencias (B) sobre éstos acontecimientos.

Sin embargo, el instituto de la TRE de Nueva York cuando fundó su clínica en 1966, añadieron a esta teoría la D y la E a los originales A B C, en donde D se disputan las creencias irracionales, detecterías, discriminatorias de las creencias racionales y debatirías (Phadke 1982)

E.- Significa las creencias racionales efectivas que reemplazan las creencias irracionales de la gente, y también las

emociones apropiadas efectivas y las conductas funcionales efectivas que reemplazan a las emociones perturbadoras y a las conductas disfuncionales.



Los A B C y los E D han servido muy bien a la TRE a lo largo de más de tres décadas. (Mahoney M.J. 1988)

Dentro de la diversidad de métodos que se emplean en la TRE se encuentran las cognitivas, conductuales y emotivas. (Ellis 1969).

Las cuales se definen así :

COGNITIVAS: enseña a los pacientes que es lo que hacen para crear sus propias perturbaciones, como el tener creencias irracionales y como se exigen a hacer las cosas bien y ser aceptados.

EMOTIVAS: utiliza técnicas que han sido diseñadas para que la gente exprese lo que está pasando o siente, y para animarlas a que hagan cambios profundos, utilizando la imaginación para que los pacientes tengan contacto con sus peores sentimientos y así cambiarlos por sentimientos apropiados.

CONDUCTUAL: Dentro de las técnicas que se utilizan, son, las de realizar tareas en casa; la TRE enseña a los padres, por ejemplo a cómo usar las técnicas operantes, como el reforzar las conductas adecuadas para ayudar a que sus hijos cambien las conductas destructivas y antisociales.

FALLA DE ORIGEN

En la técnica del A-B-C se recomienda buscar entre los miembros de la familia al menos afectado, son éstas personas las que pueden asimilar mejor los principios que van a ayudar a la familia a analizar sus demandas.

Los principales objetivos que se buscan al tratar a la familia de pacientes terminales destacan:

1.- ayudar a los familiares a ver que han estado perturbados por algún motivo y que tienen la opción de no trastornarse tanto por ello.

2.- animar a padres e hijos a mostrar sentimientos de tristeza dolor, frustración y disgusto cuando no ocurre lo que ellos deseaban. Pero mostrar determinación para cambiar dichas situaciones cuando puedan cambiarse.

3.- aprender a manejar uno solo las crisis actuales que aquejan a la familia que lleguen a darse cuenta de que no importa lo que les suceda a ellos ni a sus parientes más cercanos, en el futuro adoptarán una postura racional emotiva.

El sistema de creencias que opera en la familia tanto como grupo y como individuo, es un factor determinante entre la muerte y su real aceptación; entendiéndolo este factor como un mediador de los hechos reales sobre la concepción de la muerte (creencias), ya que no son los hechos ocurridos precisamente los que ocasionan los.

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

trastornos si no la manera de asimilarios en función de las creencias.

Entre los efectos que padecen los familiares de pacientes con enfermedades terminales, es una gran desorganización, que en ocasiones gira en relación a problemas de comunicación

El trabajo terapéutico que se podría dar consta de siete pasos que inicia con:

1) Establecer una comunicación diferente a la que había en la familia, así; dicha enfermedad podría ser vista como un evento coyuntural para la manifestación de sentimientos, pensamientos y emociones que en otros momentos sería difícil de comunicar (propiciar la expresión franca y sencilla).

2) Este paso consiste en la DETECCIÓN de creencias irracionales al respecto.

3) El tercero es aprender a DISTINGUIR entre creencias racionales e irracionales.

4) Consiste en el CUESTIONAMIENTO o refutación de dichas ideas irracionales, pudiendo ser, autocuestionándose.

5) Es la ELECCIÓN DE SENTIMIENTOS PROPIOS; Dentro de la TRE se busca evitar los trastornos emocionales, para lograrlo, se debe

dejar salir la verdadera pena que uno siente y no dejarse llevar por el contexto social.

6) El sexto paso es **SEÑALAR LAS DESVENTAJAS DE LAS PERTURBACIONES**, que lejos de ayudar perjudican al doliente, pues al demostrar dichos sentimientos nada se puede hacer por ayudarse a si mismo y menos ayudar a su enfermo.

7) Este último paso consiste **EMPRENDER** una filosofía sin perturbaciones, es necesario transformar lo que sea posible a fin de favorecer el bienestar físico y emocional de buen modo lo que no podemos transformar.

Es necesario destacar aquí la importancia que tiene la **TRE** para nosotros en el tratamiento a personas infectadas por el VIH, ya que cómo se mencionó anteriormente, este tipo de terapias ha sido utilizada en problemas de salud y ha tenido resultados positivos por lo que consideramos que bien podría aplicarse en casos como los que nos ocupan (VIH/SIDA).

3.3 UN MODELO DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN PERSONAS INFECTADAS POR VIH

Presentamos a continuación un trabajo que aunque no ocupa las terapias anteriormente mencionadas, es un trabajo realizado directamente con enfermos de SIDA y que utiliza un modelo de

INTERVENCION PSICOSOCIAL.

El Departamento de asistencia social del Memorial Sloan-Ketterin Cáncer Center desarrolló en 1982 un programa de intervención psicosocial para pacientes, amigos y familiares, así como para el personal del centro.

El programa fue diseñado de forma que cubriera las necesidades especiales que se habían identificado en el estudio piloto sobre 42 pacientes. Se obtuvieron datos del personal médico y de enfermería, el estudio reveló una falta importante de recursos domiciliarios y de estructuras de apoyo, así como la ausencia de una coordinación entre los servicios de atención de ayuda y los grupos comunitarios..

Todos los pacientes con SIDA que acuden a este centro como enfermos hospitalizados o como enfermos ambulatorios, reciben la orientación que se expone a continuación.

En su primera visita son atendidos por un asistente social, esta pre-relación es más eficaz para afrontar el pánico inicial del enfermo; el propósito de la primera entrevista es familiarizar al

enfermo con el centro de la forma más idónea para proporcionarle la información que necesita y facilitar su aceptación, con frecuencia el paciente expresa su ansiedad mediante preguntas como ¿quién me atenderá hoy? ¿qué análisis o pruebas me van a

hacer? Durante esta visita la asistente social efectúa una breve valoración de la situación socioemocional y económica del paciente, su conocimiento de la enfermedad etc.

Después de esta valoración, la asistente proporciona al médico la información pertinente que servirá de ayuda para decidir de que manera han de afrontarse los aspectos físicos de la enfermedad.

Una vez visto el paciente por el médico, la asistente social puede comenzar con el consejo individual para resolver los problemas mas urgentes, todo ello en función de la información obtenida antes y durante la visita médica.

Durante su tratamiento, el asistente social sigue al paciente para prestarle servicios prácticos y consejos; los servicios de apoyo psicosocial se prestan a pacientes, amantes y familiares. Se observó que la intervención en momentos en crisis es más eficaz para ayudar a los pacientes con SIDA a manejar las situaciones estresantes propias de su enfermedad.

Además de la intervención en crisis inmediata y del consejo individual, el programa proporciona las siguientes actividades

continuas de apoyo psicosocial a los pacientes con SIDA

1) Grupos de apoyo para los enfermos, estos grupos se subdividen

en tres: a) los que presentan linfadenopatias, b) para los que padecen el SIDA y sus parejas y c) para los que sufren un sarcoma de Kaposi.

Los pacientes nuevos experimentan una necesidad imperiosa de que se les tranquilice y se les conceda la oportunidad de ver y hablar a otros que sufran la misma enfermedad. El grupo de apoyo reduce los sentimientos de aislamiento y soledad, proporciona una audiencia con la que intercambian experiencias ofreciendo también la posibilidad de interactuar y resolver problemas con una amplia gama de personas; como moderador actúa

un profesional experto en dinámica de grupos, cada uno de los miembros del grupo sirve como modelo a los otros, el moderador ayuda a identificar la parte común de sus experiencias y ayuda a que se entiendan entre si, algunos de los pacientes se portan renuentes a participar, sin embargo, no se les fuerza a hacerlo, sino se les deja a que él decida cuando,

Aquí, la "educación" es una parte integral del programa de tratamiento del grupo pues se invita a gente preparada para que de conferencias acerca del tema y así se aclaren sus dudas y sepan lo último que se ha investigado de la problemática de la enfermedad.

Se ha podido apreciar que también la enseñanza individualizada y el material escrito son de gran importancia para ayudar a los

pacientes. Las publicaciones proporcionan información sobre la enfermedad, sus síntomas y su tratamiento.

3.4 LA TÉCNICA DE LA RELAJACIÓN: UNA APORTACIÓN HACIA LA INTERVENCIÓN A PERSONAS INFECTADAS CON VIH

La relajación es una técnica que contribuye a ayudar al paciente a enfrentarse con la gran ansiedad que le provocan los procedimientos médicos habituales así como el estrés más crónico de la enfermedad. El entrenamiento para la relajación es en especial, útil para proporcionar un medio de control personal sobre la aparición de síntomas de ansiedad en una persona diagnosticada con VIH/SIDA ya que ayuda a disminuir el grado general de estrés y tensión y hace que la persona sea más resistente al impacto de futuros estrés. (Miller D. 1989).

Bor R. (1991), afirma que los síntomas psicológicos que con más frecuencia se describen en pacientes con SIDA parecen ser la ansiedad y la depresión y su presencia es asociada a su vez con factores psicosociales, como la disponibilidad o no de apoyo social, la propia percepción sobre la enfermedad, y el deterioro físico provocado por la evolución de la infección.

A pesar de que lo escrito anteriormente tiene su base en la psicología conductual, algunos autores como Bayes (1992) afirma que en la década que ha transcurrido desde que el SIDA fue descrito

por primera vez, la investigación conductual se ha focalizado intensamente en los procesos de cambio para la reducción de riesgos y en menor medida, en las necesidades referidas a la salud mental de aquellas personas con infección por el VIH. Aunque la investigación hasta este momento ha alcanzado importantes logros de cara a los esfuerzos de prevención primaria y ha identificado algunos rasgos psicológicos importantes para las intervenciones en salud mental, hay una perentoria necesidad de una investigación tanto en la prevención como en las modificaciones de conducta, como en las áreas de ajuste emocional.

Por otro lado, no hay que olvidar mencionar que la mayoría de los datos sobre intervención y atención psicológica a pacientes con VIH/SIDA de que disponemos son ofrecidos por profesionales que trabajan con enfermos residentes en países desarrollados, donde la disciplina puede hallarse relativamente arraigada como servicio comunitario y de salud a los ciudadanos. Sirva como ejemplo que según estudios de Burren en los países bajos y de Lynch en Estados Unidos, una tercera parte de los pacientes infectados con VIH relacionados con tratamiento psicológico habían recibido cuidado profesional anteriormente a su diagnóstico de VIH. (Bor R. op. cit.)

En México, CONASIDA es una de las instituciones que se han dedicado a todo tipo de tratamientos, investigación, proporcionar la información necesaria acerca de la enfermedad. A continuación presentamos un modelo de intervención psicológica a enfermos de

FALLA DE ORIGEN

SIDA.

3.5 PROPUESTA DE UN MODELO DE INTERVENCIÓN EN CONASIDA.

En México, en la actualidad la magnitud y tendencia de la epidemia de SIDA son tales, que el personal de salud en cierto momento en una clínica, Hospital o Centro de Salud puede llegar a tener contacto y atender a alguna persona portadora del VIH/SIDA. Por lo tanto, es importante tener en cuenta que al dar un resultado positivo a un familiar ó portador del VIH romperá con su esquema de vida y su identidad; pues recibir la notificación de algo que pone en peligro la integridad física del enfermo sin lugar a dudas representa un impacto a la estabilidad emocional de cualquier ser humano, más aún si la enfermedad de que se trata es incurable, por ende la importancia de tener habilidades y conocimientos para dar la asesoría necesaria "antes" de la prueba o bien para reducir el impacto emocional y psicosocial que provoca el ser informado de un resultado positivo.

CONASIDA (1994) por medio de su órgano informativo elaboró en México una guía de intervención que intenta poner a la disposición de cualquier profesional relacionado en la salud, los elementos básicos y puntos de apoyo del acompañamiento psicológico para asesorar la realización de una prueba de detección serológica de VIH y la entrega de sus resultados, ya sea positivo o negativo.

Este tipo de trabajos efectuados por CONASIDA ofrece algunos elementos útiles para reducir el impacto emocional de la

notificación sin pretender fincar un modelo rígido que acortone y dificulte la atención de los pacientes, ya que puede decirse que el tratamiento inicia desde el momento en que se hace una solicitud de prueba para detectar el virus.

CONASIDA ha comprobado que el apoyo psicológico grupal de las personas afectadas es más eficaz que la individual, pues la intervención grupal se fundamenta en factores de diversa índole, como son:

- Llegar a un mayor número de personas en menor tiempo.
- Y el conocimiento psicológico que un individuo está en mejores condiciones de superar el temor y menosprecio que se siente al saber que otros como él se enfrentan a dificultades similares.

"MODELO DE INTERVENCIÓN Y ASESORIA PARA LA POBLACION QUE CONSULTA CONASIDA".

Para desarrollar un trabajo más adecuado frente al paciente, se proponen los siguientes puntos:

- Partir de un respeto fundamental ante cualquier postura, opinión

u orientación sexual.

- No imponer en otros la propia concepción de sexualidad

- No emitir juicios de valor respecto a preferencias sexuales, modos de vida, etc.

- Respetar el derecho de cualquier persona para ejercer su sexualidad.

- Aceptar que la sexualidad se expresa más allá de la genitalidad.

Este modelo de intervención inicia con una entrevista cuyo objetivo es obtener información suficiente que permita valorar si una persona ha estado expuesta a un posible contagio del VIH y por lo tanto, amerita la prueba; o sólo requiera información que aclare sus dudas. Si de inicio el entrevistado da algunos datos referentes a cualquier tipo de riesgo, es importante explicarlos en función de los últimos 6 años ya que de haber adquirido este virus antes de dicho tiempo es muy probable que ya presente sintomatología.

Como se vio en el primer capítulo, hay factores importantes de riesgo que son :

-Prácticas sexuales de alto riesgo

-Factores sanguíneos: si le han transfundido sangre; si se ha realizado algún tatuaje, acupuntura y si usa drogas intravenosas.

Los siguientes puntos deben ser considerados en la primera entrevista, son de gran importancia, ya que éstos permiten una empatía entre las personas involucradas en ella.

1.- Presentación: es importante ya que es el principio del manejo de la identidad tanto del paciente como del entrevistador (durante la presentación es importante respetar el hecho de que el entrevistado no quiera dar su nombre, en este caso puede pedirse que él sugiera un nombre con el que se le pueda llamar, a fin de lograr un manejo personalizado)

2.- Explicación del servicio que ahí se brinda.

3.- Demanda, que es todo aquello que el paciente espera y desea recibir como ayuda. En otras palabras, es todo aquello que se manifiesta como motivo de la consulta.

4.- Manejo de información. Una vez que se ha establecido el punto anterior, el tema se aborda a través de dos niveles: el MANIFIESTO (se invita al entrevistado a que verbalice cuál es el conocimiento que tiene del virus), y el LATENTE (mientras verbaliza el entrevistado, el profesional sondea el tipo de mecanismos

defensivos, características de personalidad y reacciones afectivas que el entrevistado expresa en sus palabras).

Una vez que el entrevistado termina de exponer sus conocimientos, el profesional la complementa y la amplía. Hablando desde los efectos psicosociales de la enfermedad, de la vida, y enfatizando el razonamiento lógico de la realidad social y emotiva, estimulando el deseo de vivir y luchar contra los estigmas. Los

puntos que CONASIDA y su personal ocupan respecto a la información son:

- Formas de transmisión
- Formas de prevención

CONASIDA parte de un supuesto de que no es conveniente ofrecer el tratamiento psicoterapéutico tradicional, sino que se le debe conducir al paciente de una manera directa para que optimice su tiempo.

5.- Evaluación emocional: Una vez que el paciente ha tomado la decisión de practicarse la prueba, es preciso preguntarle como se siente después de lo hablado, valorando los efectos de la entrevista. Según la pertinencia de cada caso, el profesional reforzará los puntos que considere necesarios.

-Esquema general de entrega de resultados.

Se deberá ajustar al momento concreto del sujeto, por lo que se podrá cambiar el orden, omitir o agregar temas. Es pertinente que esta entrega se maneje con flexibilidad y responde a las necesidades del paciente y su personalidad. Se hace hincapié en la importancia de la recepción, el saludo, etc

En esta segunda entrevista se hace una reafirmación de la información general de la primera.

Adecuación de la información con el resultado. Se realiza una introducción recordando el significado del resultado que se vaya a entregar, ya sea positivo o negativo.

A) Si el resultado es VIH negativo, habrá que precisar toda aquella información pertinente para la prevención de la infección por VIH (sexo seguro, uso de condón, señalar que el resultado negativo no significa que el virus jamás entrará en el cuerpo, señalar el "periodo de ventana", es decir, pensar en la conveniencia de repetir la prueba dentro de tres meses).

B) Si el resultado es VIH positivo, la información que importa resaltar será. Que un resultado positivo no significa tener SIDA, los cuidados que se deben de seguir (alimentación, ejercicio,

descanso, etc.), evitar toda situación que lleve a una reinfección, recurrir al médico y al acompañamiento psicológico, uso de condón y estrategias de sexo seguro.

Como información latente se prepara al paciente para recibir el resultado de la prueba serológica.

- Recomendaciones para entregar un resultado positivo:

En lo que se refiere al personal de salud será importante comunicar éste resultado con confianza y seguridad, sin caer en la indiferencia.

No mostrarse compadecido o sobreprotector, pues cualquiera de estas dos actitudes pueden sentirse como agresivas. Siempre es fundamental que quien entregue el resultado sea el mismo profesional que realizó la primera entrevista, esto permite una mayor confianza y comprensión por ambas partes.

En general, los pacientes que reciben éste resultado sienten necesidad de hablar, inclusive algunos tratan de negarlo ya que les resulta doloroso, (esto entraría en la llamada fase de negación, de la que hablamos en el capítulo 2).

Es conveniente que el profesional que entregue un resultado

FALLA DE ORIGEN

positivo lo haga desde una perspectiva amorosa, sin prejuicios o concepciones anquilosadas de vida o muerte.

Algo que se debe considerar en primer plano es que la seropositividad no es sinónimo de muerte, que su duración depende de varios factores; también que el tiempo puede optimizarse viviendo "aquí y ahora", lo cuál puede resultar una buena opción de vida.

-Como entregar un resultado negativo-

Se sugiere que se haga de manera directa, justo en el momento en que la ansiedad del paciente sea óptima, (ni muy impaciente, ni muy depresivo).

Se resalta la importancia de que ahora está en sus manos su seronegatividad.

3.6 RECOMENDACIONES GENERALES

Si la persona no tiene ninguna práctica riesgosa no es necesario realizar seguimiento.

En caso de existir la posibilidad de estar en periodo de ventana, conviene esperar de dos a tres meses después de la última práctica de riesgo y repetir la prueba de detección del VIH para

confirmar el resultado.

Ya que es muy común que durante la entrega de un resultado negativo la reacción sea cercana a la euforia, es el momento adecuado para intervenir señalando que éste resultado es producto de los cuidados del paciente y/o de la suerte de no haberse infectado, aunque siempre cabe la posibilidad de que se encuentre en el "periodo de ventana".

Esquema General del Acompañamiento Psicológico que da CONASIDA hacia los pacientes.

Desde el momento en que a alguien se le informa que es portador del VIH surgen cambios en su comportamiento.

Negar lo que se está viviendo es un actitud para defenderse de la realidad, con el fin de no sentirse atacado.

El miedo ante la muerte puede ser un sentimiento permanente y amenazante. Posiblemente llegue a querer hablar de su muerte, situación que puede causar angustia a la familia.

Aunque el apoyo familiar es importante, aceptar esta situación en la familia, también produce desajustes, sentimientos ambiguos, y ausencia de algunos miembros, sin embargo, hablar permitirá compartir y canalizar emociones que están guardadas y que son

fuente de inseguridad y desajustes entre los miembros de la familia.

En el acompañamiento psicológico de este modelo de intervención se contemplan trabajos grupales de terapia, que son aplicados en centros de información de CONASIDA.

1.- Luchar contra el SIDA como un trabajo grupal. Hay que considerar que la lucha contra el SIDA es una tarea compleja por la cantidad de dimensiones y facetas que implica; además, toda persona que se involucra se ve tocada y trastocada en aspectos tan íntimos y a la vez tan simbólicos como la sexualidad, la vida y la muerte.

En primera instancia el trabajo de grupo es educarse y ayudarse mutuamente para descubrir lo que llevamos dentro y podamos crecer dentro de una realidad que nos atañe.

2.- Comprender y aprender del grupo al educar.

3.- Después de planear las cosas, simplemente se tienen que hacer.

4.- Los problemas son de todos, por tanto, las soluciones las definen todos.

5.- En el grupo se critica, pero la mejor forma es dando alternativas.

6.- Para lograr un buen proceso hay que hacerlo con equilibrio dinámico (el grupo nunca se debe de quedar con una explicación o exposición a medias, hay que considerar siempre la otra parte, el opuesto, lo que no se dijo, así es más fácil trabajar en equilibrio).

7.- La unión de un grupo se hace cuidando las coincidencias y orquestando las diferencias (las diferencias personales, actitudes, sentimientos, etc., es algo que enriquece al grupo).

8.- Saber escuchar entre los miembros del grupo.

9.- En vez de juicios y prejuicios, analizar lo expuesto y comprender el funcionamiento de su razonamiento.

Después de que se tienen claros los puntos anteriores respecto al como trabajar en equipo y en grupo, pasamos a describir las actitudes y tipos de sesiones que lleva a cabo CONASIDA con grupos de personas seropositivos.

Este modelo de atención está diseñado como una alternativa de

duración breve: cuatro sesiones de 90 minutos cada una.

El objetivo es proporcionar información a pacientes seropositivos sobre la seropositividad y sus cuidados.

Su metodología es en base a una dinámica grupal que mueva a nivel psicológico y despierte el interés acerca de la realidad de la que ya son parte.

La información que se da se anima entre todos, se discute y se rechaza el rol pasivo que constituye el solamente recibir información.

Se organiza el trabajo de cada sesión bajo el siguiente modelo:

- a) Lluvia de preguntas en torno al tema
- b) Búsqueda de respuestas mediante equipos de trabajo
- c) Exposición en plenaria de los resultados de cada grupo.
- d) Reflexión (devolución de información) conducida por el psicólogo

e) Puntualización sobre la temática que se esté trabajando, conducida por el responsable del tema (médico o psicólogo); cabe resaltar que resulta más terapéutico despertar la conciencia activa que saturar de información que satisfaga la demanda de "saber", sin acercarse demasiado al tema.

Los temas que se ven en las cuatro sesiones son :

1) Fases de padecimiento o proceso de la enfermedad: qué significa el SIDA y la seropositividad; y fases de la infección .

2) Cuidados que debe tener una persona seropositiva: cuidados físicos, cuidados psicológicos y aspectos sociales.

3) Tratamiento (médico y psicológico)

4) Sexo seguro.

Cierre del grupo.

Ya en la última sesión se cierra con todos aspectos psicológicos que se hayan destacado en el grupo, es decir, los obstáculos que se presentaron, las ansiedades que se manifestaron grupalmente y el posible cambio de los mismos.

Se canaliza terapéutica (médica y/o psicológica) de aquellos participantes que lo requiera, y por último se invita a que los

mismos participantes promuevan entre sus conocidos el siguiente grupo de información (CONASIDA, 1994).

Cabe mencionar aquí la importancia y la relación que tiene la Terapia Familiar y la TRE con el problema social que es el VIH SIDA. Ya que la familia es parte de la sociedad y de cualquier modo va a compartir el problema con el enfermo, al parecer, esta influye en la estabilidad emocional, física y psicológica del paciente. La relación que tienen estos trabajos terapéuticos y los que hasta ahora CONASIDA ha hecho son : que estos enfoques ofrecen elementos útiles para reducir el impacto emocional en base a una comunicación abierta que puede ayudar a externar toda la angustia y estrés que causa este tipo de problema de salud.

CONASIDA; ofrece por una parte a los pacientes experimentar la necesidad de tranquilidad y se les concede la oportunidad de ver y hablar con otros que sufren la misma enfermedad y por otro lado, les ofrece ayuda en base a información acerca de todo lo que se ha hecho y puede hacerse respecto a la pandemia.

En lo que respecta a la Terapia Familiar como se ha mencionado anteriormente, en esta se pueden abrir lazos afectivo-emocionales en base a un diálogo y comunicación abierta interactuando en la terapia, se puede lograr asimilar la realidad social en la que se

FALLA DE ORIGEN

encuentran inmersos todos los miembros de la familia, con esto se puede resaltar la importancia que tiene el marco familiar y la participación activa de ésta. A pesar de que CONASIDA no utiliza precisamente la terapia tradicional, sí se basa en los principios básicos de terapia que se han utilizado en problemas de salud.

Por otra parte la TRE, no es la panacea para cierto tipo de problemas de salud, sin embargo ha aportado elementos importantes en lo que se refiere a problemas de tipo psicosomáticos y disturbios emocionales, ofreciendo a las personas el esclarecimiento de como fijan la atención en sus pensamientos irracionales y negativos de su realidad social, en este caso el enfermo de SIDA pudiera tener pensamientos totalmente negativos que no le ayudan para nada a su estado físico y psicológico.

Por tanto, si se les muestra que ellos son responsables de sus perturbaciones por sus creencias irracionales, entonces también son capaces de cambiar estas creencias en su mundo interno.

C A P I T U L O I V

PROPUESTA DE TRABAJO

TERAPÉUTICO HACIA

FAMILIARES Y PERSONAS

INFECTADAS CON EL

V I H

El diagnóstico y el tratamiento del SIDA tiene profundas implicaciones emocionales para el paciente, familiares y personal sanitario que los cuida. Sólo a una minoría se les atiende en éste sentido, porque por lo general, se tiende a evitar los aspectos emocionales. El objetivo de la intervención psicológica consiste en mitigar las duras implicaciones psicosociales que conlleva a ésta enfermedad para poder sobrellevarla, maximizando su calidad de vida y también disminuyendo en lo posible, la vulnerabilidad del organismo a padecer procesos infecciosos. (Arranz y Carrillo, 1991).

Esto es factible, a partir del reconocimiento de las necesidades y problemas que presenten en las distintas fases del desarrollo de la enfermedad:

- a) Las personas diagnosticadas de SIDA
- b) Sus padres, parejas, familiares y allegados
- c) El personal sanitario responsable de ellos.

En éste sentido, la intervención psicológica debe focalizarse en :

- 1.- Proveer información; es necesario que ésta se realice y sólo es posible si el propio enfermo es quien reflexiona sobre los

distintos temas identifica y cuantifica sus problemas y toma sus

propias decisiones. La metodología que se utiliza en éstos casos es expositiva , participativa y elaborativa, con la utilización, bien en grupo o individualmente del juego de roles, técnicas audiovisuales, etc.

2.- Proveer instrumentos: con éstos se podrá enfrentar a la nueva situación. El objetivo final es que se incorporen actitudes positivas que contribuyan a potenciar un estilo de vida lo más sano posible. Los instrumentos que pueden permitir esto serian el desarrollar recursos y habilidades de cada individuo, por ejemplo, el reforzamiento del autocontrol tanto a nivel cognitivo por medio del aprendizaje de técnicas de control de pensamiento, como nivel fisiológico a través de técnicas de relajación; a nivel de autocuidado, habilidades sociales, sexo seguro y actividad y el apoyo social. (Arranz y Carrillo op. cit.)

De esta forma y tomando en cuenta que la familia es la que realiza la verdadera intervención de primera línea, programas de información y apoyo psicológico a esa población son de suma importancia aquí se propone un trabajo terapéutico que intentará unir las distintas ideas y forma de tratamiento en un esfuerzo por hacer mas fácil la vida de una persona infectada con el VIH y sus familiares.

PROPUESTA DE TRABAJO TERAPÉUTICO HACIA FAMILIARES Y PERSONAS INFECTADAS POR VIH

Cabría hacerse una pregunta ¿por qué utilizar la terapia psicológica en el ámbito de la salud?. Una de las razones principales es tan sólo porque a nuestro parecer lo psicológico es igual o más importante para superar lo físico.

Muchas personas han tenido malestares físicos y por no estar mental y/o psicológicamente preparados no logran superarlo, y ya que la enfermedad del SIDA y la portación del VIH tiene un impacto enorme tanto en la persona como en el medio que lo rodea (familia, sociedad, etc.) son muchos factores los que podrían determinar su estado anímico, físico y psicológico; por tanto es importante la terapia psicológica.

Dentro del campo de las ciencias de la salud, el término de terapia es quizá, uno de los más empleados pues conlleva al significado de curación o tratamiento; de manera específica conlleva a toda acción ya sea física, química o fisiológica, que tiene como objetivo el tratamiento de una afección. (Hilario, Peña y R. 1993).

De este modo, en el ámbito de la psicología la terapia tiene como propósito ayudar a los individuos a superar el tipo de conflicto que manifiesta, ofreciendo tal ayuda a aquel miembro que

es identificado como paciente y se le incluye ya sea en terapia individual o terapia de grupo.

Desde el punto de vista institucional la psicoterapia individual y de grupo han sido hasta el momento las más socorridas, esto se debe no sólo a las limitantes reales de las instituciones, sino también a las demandas planteadas por los pacientes y a las características planteadas de cada tratamiento.

Independientemente de que una persona decida ingresar en alguna de las modalidades terapéuticas, existen recomendaciones básicas para el psicólogo o personal de salud encargado del caso.

- 1).- Intercambiar información sobre la infección de VIH, síntomas de SIDA, pruebas de detección de anticuerpos.
- 2).- Dar oportunidad para que el paciente exprese su miedo, enojo y agresión, en un medio ambiente seguro.
- 3).- Ser sensibles al dolor y entender las pérdidas del paciente, tanto internas como externas.

- 4).- Investigar posibles sentimientos de culpa.
- 5).- Descartar o confirmar la presencia de ideas suicidas.
- 6).- Asistir e informar a través de métodos que permitan reducir la angustia.
- 7).- Investigar la presencia de mecanismos que permitan continuar con las conductas de riesgo.
- 8).- Estimular al paciente para que mantenga una buena calidad de vida.

Por otro lado la psicoterapia grupal favorece:

- 1.- El sentimiento de que los componentes del grupo no están solos y de que no son los únicos con problemas.
- 2.- El altruismo, o sensación de que uno se ayuda a sí mismo ayudando a otros.
- 3.- La identificación, es decir, se cambian conductas con el ejemplo exitoso de algún otro miembro.

4.- La cohesividad, o sensación de aceptación incondicional o de pertenencia , la cual disminuye la soledad que los pacientes experimentan.

5.- El proceso estimula el desarrollo de la alianza de trabajo entre los miembros para que acepten la ayuda.

6.- El grupo estimula la discusión e incrementa la autoestima del paciente mediante la aceptación de otros miembros o la identificación de los problemas. Lo anterior se basa en que nadie comprende lo que es estar infectado por el Virus de la Inmuno Deficiencia Humana excepto otra persona infectada con éste virus. (Sepúlveda 1989).

En todo tipo de participación activa, las personas establecen dinámicas específicas sirviendo como espejo de su propia realidad y encontrando puntos no muy claros en su pensar, pero la ayuda mutua será el eje que lleva a la aceptación de su propia realidad. En algunos puntos también la familia o persona allegadas al enfermo entran en éste proceso de la terapia.

La motivación principal en cualquier tipo de tratamiento será la búsqueda de aceptación de la infección así como el diálogo constante acerca de como manejar la sexualidad de cada integrante, a fin de poder obtener satisfacción sin que ello implique propagar

contagio, y en los familiares o allegados aceptar su realidad de convivencia con una persona infectada o ya enferma, para su mejora en la convivencia diaria hasta el último día. (Sepúlveda op. cit.)

Objetivo general: Que las personas que asistan a las sesiones de la primera etapa, reciban y racionalicen la información correcta acerca de la infección por VIH y SIDA (mecanismos de transmisión, proceso de la enfermedad, etc.) mediante los talleres que se realicen a lo largo de esta primera etapa.

Sujetos: Personas a quienes se les haya detectado previamente el VIH y que cursen como máximo la etapa III de la enfermedad; ya que es hasta esta etapa cuando las personas todavía se encuentran en condiciones tanto físicas como psicológicas para asistir a una terapia de este tipo (en la etapa IV la mayoría de los casos, los infectados, requieren hospitalización).

No importará la edad para la atención que se les proporcione. Además de los portadores, podrán acudir los familiares de éste; y las personas que tengan un familiar o amigo portador del VIH,

podrán acudir de la misma forma, aunque éste último no acuda.

No importará el status socioeconómico, nivel de escolaridad, etc.

Procedimiento: Este trabajo se dividirá en dos etapas, la primera consiste en talleres de información sobre SIDA, y la segunda consistirá en un tratamiento que involucre la terapia familiar y la terapia racional emotiva.

En la primera etapa podrán participar tanto familiares como portadores del VIH, en un solo grupo.

Inicio del taller:

Como primer paso, se realizará una dinámica de presentación que nos debe servir tanto para conocernos como para liberar tensiones.

Se formarán equipos de dos personas cada uno y se les dará un tiempo de 10 minutos para que se comuniquen sus nombres o pseudónimos por los que quieran ser llamados, en que trabajan, que es lo que más les gusta, etc.

Al finalizar este tiempo se formará un círculo en el que cada integrante del grupo presentará al compañero con quien tuvo el intercambio de ideas y estará la opción para que se hagan las preguntas que se consideren necesarias para conocer al compañero..

Posterior a la presentación , se pondrán en láminas enunciados con ideas racionales e irracionales acerca del VIH y el SIDA, y se les preguntará su opinión acerca de cada una de estas ideas entrando en un pequeño debate.

Partiendo de los comentarios que se generen de lo anterior, se llevará a cabo una conferencia o plática, tocando lo siguientes temas:

- Fases del padecimiento y proceso de la enfermedad.
- Que es el SIDA y la seropositividad
- Mecanismos de transmisión.

Para finalizar esta sesión se les dejará que escriban cuales son sus dudas e inquietudes acerca de la enfermedad, y de lo que se vio a lo largo de la primera sesión, entregando por escrito dichas preguntas, de una manera anónima; esto con el propósito de que para la siguiente sesión sean contestadas cada una de ellas en la medida de lo posible. Esto se realizará con el fin de no dejar en blanco su inquietud o duda, pues cabe a veces la posibilidad de que lo que pregunten no se tenga la información suficiente

para una respuesta completa.

SESION 2

Esta sesión iniciará contestando las preguntas que se hicieron en la sesión anterior, esta parte, tendrá una duración de 45 minutos aproximadamente.

Posteriormente se formarán equipos cuyo número va a depender de la cantidad de personas que asistan a la terapia; estos grupos se formarán de una manera aleatoria.

A cada grupo, se les dará un tema a discutir para que ellos den sus opiniones y manifiesten los conocimientos que tienen al respecto.

Los temas que se tratarán en esta sesión son los siguientes:

- Cuidados que deben de tener las personas seropositivas. a) físicos: alimentación, ejercicios, hábitos, etc. b) psicológicos: convivencia con la enfermedad, aprendizaje en la optimización del tiempo, apego al aquí y ahora, etc. c) sociales: a quién y cómo decirle, convivencia, trabajo, familia, cuestiones legales, etc.
- Tratamientos, alternativas médicas, alternativas psicológicas y tratamientos alternos.

Al finalizar la discusión intergrupala, se hará una plenaria con los temas que se trataron.

SESIÓN 3

En esta sesión se dará una conferencia sobre "prácticas de sexo seguro" que incluye aspectos generales del ejercicio de la sexualidad, sensibilización de la responsabilidad del ejercicio sexual.

Y por otra parte, se les darán los siguientes puntos acerca de sus derechos como personas que viven con VIH o SIDA en México, esto con el fin de que se sientan más seguros en su contexto social:

A) La ley protege a todos los individuos por igual, en consecuencia, no deben sufrir discriminación de ningún tipo.

B) Nadie está obligado a someterse a la prueba de detección de anticuerpos del VIH ni a declarar que vive con VIH o que ha desarrollado SIDA. Si de manera voluntaria decide someterse a la prueba de detección de anticuerpos VIH tiene derecho a que ésta sea realizada en forma anónima y que los resultados sean conservados con absoluta discreción.

C) En ningún caso puede ser objeto de detención forzosa,

aislamiento, segregación social o familiar por vivir con VIH o haber desarrollado SIDA.

D) No podrá restringirse su libre tránsito por el territorio nacional.

E) Si desea contraer matrimonio no podrá ser obligado a someterse a ninguna de las pruebas de detección del VIH.

F) Vivir con VIH o SIDA no es impedimento para el ejercicio de la sexualidad (siempre y cuando se haga con las medidas de cuidado pertinentes para no contagiar a otras personas).

G) Cuando solicite empleo, no podrá ser obligado a someterse a ninguna de las pruebas de detección del VIH.

H) No se le puede privar del derecho a la educación formal o informal que se imparta en instituciones educativas públicas o privadas.

I) Tiene derecho a asociarse libremente con otras personas o afiliarse a instituciones que tengan como finalidad la protección de

los intereses de quienes viven con VIH o han desarrollado SIDA.

J) Tiene derecho a buscar, recibir y difundir información precisa y documentada sobre los medios de propagación del VIH y la forma de protegerse.

K) Tiene derecho a los servicios de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar la calidad y tiempo de vida del infectado.

L) Tiene derecho a una atención médica digna con el manejo confidencial de su historia clínica.

M) Tiene derecho a una muerte y servicio funerario digno.

Estos puntos están basados en lo que ofrece como servicio de atención, información que da la Fundación Mexicana para la Lucha Contra el SIDA A. C. , y el grupo Voluntad y Acción en Lucha contra el SIDA (GIS-SIDA A. C. 1994).

Para finalizar la sesión, se harán comentarios y se darán conclusiones acerca de lo que se vio durante ésta etapa; posterior a esto se clausurará ésta con un mensaje , o punto de vista de cada uno de los participantes hacia el grupo, y se les indicará

que la siguiente etapa es tanto o más importante que la primera y consiste en proporcionar terapia familiar e individual si es necesario.

En la SEGUNDA FASE, se iniciará con las personas que voluntariamente asistan. En la terapia con el grupo familiar y el infectado se tratará de detectar el tipo de comunicación existente dentro del sistema de la familia. En base a lo que dice Minuchin, (op. cit.) quien define a la familia como un sistema abierto en transformación, que constantemente recibe y envía descargas de y desde el medio extrafamiliar, adaptándose a las diferentes demandas de las etapas en desarrollo que enfrente.

Por otro lado, Satir, define que la familia se puede dividir en dos grupos, uno de ellos es el grupo de familias funcionales, en donde todos sus miembros familiares pueden decir libremente lo que les plazca y expresar sus emociones abiertamente; y el segundo grupo lo define como disfuncional, donde se da una comunicación cerrada, en la cual no se permite expresar ideas ni sentimientos, se pierde la identidad.

Después de haber detectado el sistema de la familia y tipo de comunicación, pasamos al siguiente punto:

FALLA DE ORIGEN

-Descubrir las perspectivas de cada miembro acerca de la realidad vivida y el rol o roles que ocupe cada uno de ellos

-Descubrir las perspectivas de la familia hacia el miembro infectado y su futuro

-De igual forma es necesario descubrir también las propias perspectivas del infectado y su enfermedad en sí.

-Detectar perspectivas tanto de la familia como de la persona infectada hacia la muerte.

-Definir el problema en términos concretos.

-Investigación de soluciones hasta ahora intentadas.

-Definición del cambio concreto a realizar.

-Formular y poner en marcha el plan para producir el cambio.

Es en esta parte, donde el terapeuta juega un papel importante, ya que su labor consistirá en detectar las ideas racionales e irracionales que existen dentro de la estructura familiar y que además están vinculadas con el problema de uno de sus miembros infectados con el VIH.

Ellis y Abraham en 1986 opinan que la terapia racional emotiva (TRE) puede sacar a las personas de sus sentimientos de manera razonablemente breve, porque constituye un enfoque que es

amplio y múltiple, ya que emplea varios métodos cognoscitivos ,

emotivos y conductuales en una forma integrada, para que las personas fijen su atención en sus ideas negativas y procedan a desarraigarlas. En éste caso este tipo de terapia puede ser aplicado a personas infectadas por VIH y/o a sus familiares.

Para iniciar la TRE, el primer paso es la aceptación de uno mismo y de la enfermedad. De ésta forma si se muestra a las personas relacionadas con el SIDA la importancia de distinguir las ideas racionales e irracionales podrán tener la capacidad de disminuir o terminar con sus trastornos acerca de todas las cosas para vivir. La TRE muestra como ocurren dichos disturbios mediante la teoría del A-B-C. (Ellis y Windy op. cit.).

Por ejemplo:

(A) ACONTECIMIENTOS ACTIVADORES	(B) CREENCIAS IRRACIONALES	(C) CONSECUENCIAS
-El ser homosexual -El que tenga SIDA -La muerte inminente del familiar	-Piensa en rechazo social -Infectar a todas -El no hacer planes pues ya no tiene caso.	-Aislarse totalmente. -Dolor y pena. -Depresión intensa por la muerte del infectado.

(D) DISPUTA DE CREENCIAS

-ser rechazado por la sociedad

Vs. no tienen por que rechazarme

(E) CREENCIAS RACIONALES

EFECTIVAS

-Me tienen que aceptar tal cual soy.

La TRE, emplea métodos que van de lo cognitivo (enseña a los pacientes que es lo que hacen para crear sus propias perturbaciones), lo emotivo (enseña a los pacientes a que expresen lo que les pasa y sienten y les anima a que hagan

cambios profundos utilizando la imaginación para que tengan contacto con sus peores sentimientos) y finalmente, lo conductual (utilizando técnicas operantes para cambiar conductas negativas e irracionales a unas más acertadas para su contexto).

En la técnica del A-B-C se recomienda trabajar con los miembros menos afectados, pues son éstas personas las que pueden asimilar mejor los principios que van a ayudar a la familia y al paciente a analizar sus demandas.

CONCLUSIONES

Recibir la notificación de algo que pone en peligro la integridad física, sin lugar a dudas representa un impacto a la estabilidad emocional de cualquier ser humano, más aún si la enfermedad de que se trata es incurable. Si a todo ello se agrega que la enfermedad, por su medio de transmisión involucra la actividad sexual del individuo, y que las personas afectadas están injustamente sujetas a estigmatización y marginación social, la descompensación emocional provocada es mayor.

Ante una crisis o estrés psicosocial, las reacciones del individuo pueden oscilar desde el ajuste con angustia, propia de cualquier proceso adaptativo, hasta problemas de mayor gravedad que incluso requieran atención psicológica y/o psiquiátrica específica; pero no es sólo el enfermo el que pasa por este periodo de adaptación, la familia sufre también este tipo de crisis.

El impacto social de una enfermedad como el SIDA causa trastornos en el sistema familiar, y en algunas ocasiones hasta puede destruir este sistema, lo cual viene a ser un agravante más a la situación de la persona infectada; de ahí la importancia de que la familia acuda también a una terapia que les permita a todos los miembros sobrellevar lo mejor posible la enfermedad.

Hasta el momento, son muchos los tipos de tratamiento que hay para las personas infectadas, pero muy pocos son los que toman en cuenta a la familia. En este trabajo se propuso un tratamiento que los involucre a ambos, es cierto que tal vez muchas de las familias que tengan un miembro infectado, ni siquiera lo sepan hasta que el enfermo ya está en la última etapa, y que tal vez sean familias desintegradas desde antes, pero también es cierto que hay muchas que no saben que hacer ni cómo afrontarlo.

La base de este trabajo es la información que deben recibir tanto el enfermo, como las personas que lo rodean, información que además de ayudar a que el paciente no sea discriminado trata de evitar contagios de otros miembros de esa familia, ya sea porque no saben manejar al paciente o por la conducta de cada uno de ellos.

Se trata también de que se logre una comunicación bidireccional paciente-familia, que mediante una terapia, aprendan a decir lo que piensan y lo que sienten, que lleguen a aceptar la muerte como un suceso natural en todo ser humano y que el saber que ese será el fin de esa enfermedad, les permita vivir lo mejor posible mientras llega.

Este trabajo, representó un gran esfuerzo para lograr conjuntar una terapia que permitiera que nuestro objetivo se realizara, hay una gran carencia de información psicológica alrededor de la enfermedad del SIDA, la mayoría de la información encontrada, se basa casi exclusivamente a aspectos médicos, con esto no quiere decir que no exista nada relacionado a la psicología de un enfermo con SIDA, si la hay, CONASIDA es una de las instituciones que mas se ha enfocado a éste tema, sin embargo, sus artículos son exclusivamente relacionados con el enfermo en sí, a los cuidados que se le deben de dar, cómo se les debe de tratar en casa etc. pero hasta el momento, no ha realizado trabajos directamente con los familiares o para ellos.

Por otra parte, consideramos que éste trabajo es sólo una aportación hacia los tipos de tratamiento que pueden recibir los enfermos y familiares, aunque estamos concientes de que no es la panacea del problema, ya que la magnitud de éste, abarca dimensiones que quizá aquí no estén consideradas; pero creemos que es una aportación válida para concientizar a la gente y al propio enfermo, de manera que el sufrimiento de éste último sea el menor posible.

Cabe imaginar la necesidad de crear estrategias para detener el avance del SIDA, para Castro (1989); lo "ideal", sería de tipo médico y clínico, en efecto, la existencia y disponibilidad masiva de una vacuna contra ésta enfermedad

resolvería en buena medida el problema. Pero esa posibilidad es por lo pronto sólo un proyecto. Al no existir una estrategia clínica, es urgente pensar en otras de orden social, por ejemplo, las campañas de educación acerca de la transmisión y tratamiento de la enfermedad.

Consideramos también en lo que respecta a la primera fase , que este trabajo puede ser utilizado como una herramienta para la educación y concientización de la sociedad y la familia , pues como sabemos gran parte de la población tiene una idea errónea y trasversada de lo que es la enfermedad en sí.

Aquí se hace hincapié en la diferencia que existe entre el ser portador del VIH y tener SIDA.

Por último creemos que si la Sociedad asimila y llega a un punto de conciencia crítica se podrá detener un poco la propagación de la pandemia del siglo, y también las estigmatizaciones de la misma ya que en un principio fue un tabú hablar siquiera de la

enfermedad. Ahora debemos de tomar cartas en el asunto pues es un problema que nos atañe a todos y a cada uno de nosotros.

BIBLIOGRAFIA.

- Ackerman (1987) "Un artista irreverente" En: Lyn Hoffman. Fundamentos de la Terapia Familiar México, Fondo de Cultura Económica.

- Arranz, P. y Carrillo (1991) Intervención psicológica en enfermos de SIDA, familiares y personal sanitario. Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria de SIDA, vol. 2 Núm. 3, marzo de 1991

-Avila Cisneros I.(1987) El SIDA: Nueva Plaga de Nuestra Epoca.Revista Mexicana de Pediatría vol:54,2

- Baldespino, Izazola y Rico (1989), en: OPS,Perfil de una epidemia. Publicación científica No. 54.

- Barbero (1971) en: Blackal G. Proposición de un proyecto psicoterapéutico para niños terminales entre 7 y 11 años México. tesis, IBERO, 1988.

- Bateson,(1987) "El Proyecto de Bateson y aprendiendo a aprender. En : Flores y vega Apoyo Psicológico a Familiares de Enfermos Crónicos. México , 1992 ENEP Iztacala ,tesis.

Bayés, O, S (1992) Intervenciones psicológicas en el SIDA y en el VIH. Publicación oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria de SIDA, vol. 4 Núm. 4 abril de 1993

-Bronfman M. (1988) Investigación Social sobre SIDA. Gaceta CONASIDA, México.

- Bor, R. Efficacy of psychological therapies for people with VIH Disease. AIDS care 1991

- Bowlby (1980). en Pereda M. Importancia de la prevención y tratamiento de los efectos psicológicos que surgen en pacientes en relación con la muerte. México, Tesis, UNAM, 1988

- Bugen (1977) en Pereda M. Importancia de la prevención y tratamiento de los efectos psicológicos que surgen en pacientes en relación con la muerte. México, Tesis, UNAM, 1988
- Cairns (1981) en: Backal G. Proposición de un proyecto psicoterapéutico para niños terminales entre 7 y 11 años. México, Tesis, IBEROAMERICANA, 1988
- Clayton (1979) en: Pereda M. Importancia de la prevención y tratamiento de los efectos psicológicos que surgen en pacientes en relación con la muerte. México, Tesis, UNAM, 1988
- Cohen y Welsh (1978) en: Pereda M. op. cit.
- Cole (1986) en: Backal G. Proposición de un proyecto psicoterapéutico para niños terminales entre 7 y 11 años. México, Tesis, IBEROAMERICANA, 1988
- CONASIDA, (1987) Sida : Calamidad Mundial, informe de las acciones realizadas por el Sector Salud. vol:6,
- Cruz Minerva (1993) El SIDA en México, periódico el Universal, México.
- Curran y Cols.(1985) En: Durham y Cohen,1990. Pacientes con Sida,cuidados de enfermería. Manual Moderno.México.
- De Vita y Rosenberg,(1989) Sida, Etiología, Diagnostico , tratamiento y Prevención ,México ,Edit. Salvat.
- Durham, Cohen (1987), Pacientes con SIDA, cuidados de enfermería México,..Manual Moderno

- Ellis y Abrahams (1986), Terapia Racional Emotiva, México, Edit. Pax.

- Ellis y Windy (1989), Práctica de la Terapia Racional Emotiva, España, biblioteca de Psicología. Descleé.

- EPI- CONASIDA, El SIDA y la familia año num 8 boletín mensual núm 12, 1994

-Fauci (1990). En: Durham y Cohen. Pacientes con Sida, cuidados de enfermería. Manual Moderno, México, 1990.

- Flores Murrieta C. (1992) Hacia una comprensión de la Estructura Familiar del paciente con SIDA. Tesis, UNAM, México

- Flores y Vega (1992), Apoyo Psicológico a Familiares y Enfermos Crónicos. México, ENEP. Iztacala, reporte de investigación.

- Friedland G. (1988) Lack of transmission of HTLV III Infection to household contacts of patients with AIDS on ARC vol. 343

-Fundación Mexicana para la Lucha contra el SIDA A.C. (GIS-SIDA A.C.) México, 1994.

- Gabinete de crítica y ensayo (1987) Conozca los síntomas del SIDA. Información y prevención sobre el SIDA. ed. Oveja Negra, vol. 2

- Gaceta CONASIDA, Discriminación y SIDA, mayo- junio 1990

- Guía para la atención psicológica de personas que viven con VIH/SIDA, CONASIDA, abril, 1994

-Guizar M. (1986) EL SIDA ¿Epidemia del Siglo XX ? En: Cuestión Social, INSS.

-H. Edgardo (1976) en: Peña y Ramirez. La terapia familiar, una alternativa de tratamiento con menores infractores. México, Tesis UNAM, 1993

- Hilarío, Peña y Ramírez La terapia familiar, una alternativa de tratamiento con menores infractores México, Tesis, UNAM, 1993

- Hoffman (1987), Fundamentos de la Terapia Familiar: Un marco Conceptual para el cambio de Sistemas. México, Fondo de Cultura Económica.

- IMSS (1986) en: Solvada A. Ciencia y sociedad en México, Fondo de cultura económica, México, 1987

- Kaminsky (1981) en: Pereda M. Importancia de la prevención y tratamiento de los efectos psicológicos que surgen en pacientes en relación con la muerte. México, Tesis, UNAM, 1988

- Kübler Ross (1972) On death and dying Macmillan, Public. Co. Nueva York

- Lazarus, R. (1984) cit. en: Davidoff L. Introducción a la Psicología. México, Macgraw Hill.

- Leahey y Wright (1985) Intervening with families with chronic illness. Family Systems Medicine, vol. 3 num. 1 1985

- Leavell y Clark, en: Mireles Vieyra La plaga del siglo: Un enfoque diferente. México, 1992

- Lindeman (1974) en: Pereda M. Importancia de la prevención y tratamiento de los efectos psicológicos que surgen en pacientes en relación con la muerte. México, Tesis, UNAM, 1988

- Mann J. (1989) En: Organización Panamericana de la Salud. SIDA, Perfil de una epidemia. publicación Científica No.59

- Mahoney M. J. (1988) Cognición y psicoterapia. Paidós, México

- Marcovitz (1971) en: Pereda, Importancia de la prevención y tratamiento de los efectos psicológicos que surgen en pacientes en relación con la muerte. México, Tesis, UNAM, 1988

- Masters y Cerreto (1983) cit. en: Kamikara Fujiyoshi, La teoría de la comunicación humana y su aplicación a la terapia familiar desde un punto de vista sistémico. México, Tesis, UNAM, 1992

- Miller D. (1989) Viviendo con SIDA y VIH. Manual Moderno, México

- Miller D. (1989) Atención de pacientes de SIDA. México, Manual Moderno

- Minello M. Discriminación y SIDA. Gaceta CONASIDA mayo-junio 1990

- Mireles Vieyra M. (1992) La Pílea Del Siso: Un enfoque diferente. México.

- Phadke (1982) en: Mahoney M. J. Cognición y psicoterapia. Paidós, México, 1988

- Pescador y Bronfman (1989) en: Sepúlveda A. SIDA, Ciencia y Sociedad en México. Fondo de Cultura Económica, México, 1989

- Pfefferbraun (1985) en: Backal G. Proposición de un proyecto psicoterapéutico para niños terminales entre 7 y 11 años México, Tesis, U. IBEROAMERICANA, 1988

- Ponce de León S. (1989) Propuesta para la atención médica a pacientes con VIH y con SIDA. México, CONASIDA

- Posadas R. Intervención Psicológica en Familiares de Pacientes Desahuciados. UNAM, ENEP Iztacala, 1990.

- Ramsay (1979) en Pereda N. Importancia de la prevención y tratamiento de los efectos psicológicos que surgen en pacientes en relación con la muerte. México, Tesis, UNAM, 1988

-Rico Galindo y Sepúlveda A.(1989)El SIDA en México. en: Sida. Ciencia y Sociedad en México. Fondo de Cultura Económica, México.

- Rojas G. (1994) en. Esquinca V. Ocultan índices en casos de SIDA. periódico Reforma, sección, Ciudad y Metrópoli, 6 de diciembre de 1994.

- Rossi L. (1989) en: Sepúlveda A. J. SIDA, Ciencia y Sociedad en México. Fondo de Cultura Económica, México, 1989.

- Satir V. (1987), "Satir y la Familia de angeles . En: Fundamentos de terapia Familiar. México , Fondo de Cultura Económica , p.p.208-218.

-Sepúlveda A.J.(1989)SIDA, Ciencia y Sociedad en México. Fondo de Cultura Económica, México.

-SIDA/ETS, EPI-Consida, Boletín Mensual. Año 6, no. 11 Noviembre 1992. Editado por Instituto Nacional de Diagnóstico y Referencia Epidemiológica.

- Sobel J. (1981) Behavior therapy in terminal care A humanistic Approach, Balling Publishing Company, Cambridge, Massachusetts,

- Socorsi, Lombardi y Bubini (1986) en: Sepúlveda A. J. Ciencia y sociedad en México México, Fondo de Cultura Económica 1989

- Sontag s. (1989) El SIDA y sus metáforas Barcelona, Muchnik Editores

-Soberón G.SIDA: Características generales de un Problema de Salud Pública. Conferencia Inaugural del primer Congreso Nacional sobre Sida ,Cocoyoc Morelos 1987.Revista Salud Pública de México 1988, vol.30 No. 4

-Voluntad y Acción y Lucha Contra el SIDA, Boletín Mensual, año I , época 1 .

-Uribe P. (1989) Como vivir con el Virus del SIDA. Gaceta Conasida, año II, No. 1

- Weishman(1972) en Pereda M. Importancia de la prevención y tratamiento de los efectos psicológicos que surgen en pacientes en relación con la muerte. México, Tesis, UNAM, 1988.