



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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 esta 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.

“... Nuestro miedo universal, heredado por generaciones, nos ayuda a no enfrentar la muerte como algo natural; en donde lo mejor es, tener listo el equipaje y con esto me refiero, - no sólo a pretender un lugar en el condominio celestial -, sino a resolver nuestros asuntos terrenales, para poder decir adiós con paz en el espíritu...”

P. Velázquez

ESTA TESIS LA DEDICO A:

A PEDRO, POR SU AMOR Y APOYO.

A MIS PADRES, POR NO PERDER LA FÉ EN MI.

A MIS HERMANOS, POR QUERERME COMO SOY.

A MIS ABUELAS, POR SER MUJERES EJEMPLARES.

A ROSA, POR SER MI TIA FAVORITA.

A MI TIO FERNANDO, POR SU EJEMPLO DE AYUDA A OTROS.

A LETY, POR SU INVALUABLE AYUDA Y AMISTAD.

A OFELIA REYES, POR SU PACIENCIA.

GRACIAS A TODOS.

**...Y A TODAS AQUELLAS PERSONAS QUE VIVIERON Y VIVEN
CON VIH/SIDA Y QUE ME PERMITIERON COMPARTIR SU
EXPERIENCIA Y SABIDURÍA.**

¡GRACIAS POR SU MARAVILLOSA ENSEÑANZA!

ÍNDICE

	Pág.
Justificación.....	01
Capítulo primero “SIDA”.....	06
Capítulo segundo “Aspectos Psicológicos”.....	26
Capítulo tercero “Hospicios”.....	61
Procedimiento.....	71
Evaluación	77
Gráficas.....	81
Discusión.....	88
Bibliografía.....	92
Apéndice	95

JUSTIFICACIÓN

“Desde antaño las enfermedades han tenido la peculiaridad de poner al ser humano a prueba; brindando, tanto al individuo como a la sociedad, la oportunidad de plantearse lo que implica la condición humana. Han servido para demostrar lo que significan algunos valores humanos, como la fraternidad, la solidaridad y el apoyo moral; y han retado a mentes privilegiadas en la investigación sobre las causas por las cuales se producen dichas enfermedades. También éstas han dejado al descubierto otra cara de los sentimientos como: la ingratitud, la incomprensión, la intolerancia, la segregación y división de la sociedad, siendo las enfermedades una fuente de estigmatización y menosprecio”(Kraus,1993).

Siglos atrás se mataba a quien nacía con alguna malformación o con deficiencias orgánicas; posteriormente, leprosos y tuberculosos fueron aislados y señalados como personas non gratas. De hecho aún en nuestros días, es más fácil para el doliente declarar que tiene cualquier forma de cáncer que tuberculosis, ésta misma situación se ha presentado con una enfermedad de reciente descubrimiento, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), la cual al igual que las otras enfermedades arriba mencionadas, durante su historia natural, las personas que viven con ella han tenido que soportar la “vergüenza” de padecerla.

El SIDA es hoy el principal problema de salud pública en todo el mundo. Es un problema social con profundas implicaciones y repercusiones psicológicas, económicas, políticas, culturales, educativas y éticas que ha afectado a las personas tanto en lo individual como en lo colectivo.

A lo largo de 15 años mucho se ha modificado la percepción del problema; en un principio se tenía una visión apocalíptica de éste, después el panorama se tornó positivo con el aislamiento del virus y los primeros tratamientos; sin embargo, este sentimiento no duró mucho, ya que con el paso del tiempo, se ha observado que el problema es mucho más complejo, pues no se ha encontrado todavía ni vacuna, ni tratamientos efectivos. Esta visión un tanto pesimista y preocupante, se ha generado también a partir de la resistencia mostrada por algunos sectores de la sociedad a modificar de manera efectiva y permanente sus conductas de riesgo.

Actualmente se encuentra en una etapa de mayor realismo; se ha comprendido que el SIDA es un problema crónico, que requiere de un enfoque y un manejo intersectorial y de la participación de la sociedad civil organizada. Lo que hasta hoy ha puesto a prueba la capacidad que tienen ambas partes para colaborar conjuntamente, con mayor eficiencia, en esta terrible epidemia.

Gracias a las investigaciones que se realizan en diversos países, se ha aprendido una gran cantidad de cosas acerca del virus y del padecimiento; se sabe con precisión como se transmite y se tiene una serie de conocimientos biomédicos, pero hace falta aquellos que permitan diseñar mecanismos para concientizar a la población sobre aspectos de prevención eficientes. Algo muy importante que se ha identificado durante estos 15 años, es la necesidad de profundizar en aquellas investigaciones que generen conocimientos y herramientas para lograr modificar el comportamiento y las conductas sexuales a un menor riesgo, debido a que hasta el momento no se tienen estrategias lo suficientemente eficaces que favorezcan el cambio de este tipo de comportamientos.

Ciertamente la información y la educación han tenido un impacto positivo, y seguramente la situación sería mucho más grave si esto no se hubiera llevado a cabo, ya que en este momento, las estrategias utilizadas no han causado el impacto deseado en la población en general.

La epidemia del SIDA se ha acompañado de otro problema no menos insidioso, que es la violación de los derechos humanos de los afectados y las pruebas más claras han sido la negación de la atención médica, la prueba de detección obligatoria, la violación a la confidencialidad, los despidos injustificados y el rechazo a las personas con VIH/SIDA y sus seres queridos.

Por todo lo anterior, cada día se tienen que redoblar esfuerzos para evitar que se sigan pisoteando los derechos de estas personas para mejorar la calidad de la atención y actualizarse en conocimientos y tratamientos, es tarea de todos los profesionales de la salud enfrentar este problema.

“El SIDA ha afectado a 8.4 millones de personas en todo el mundo, en donde se calcula que para el año 2000 existirán por lo menos 10 millones de casos de SIDA en adultos y 40 millones de personas infectadas

por VIH, de los cuales 10 millones serán niños. En África subsahariana, la región más afectada de éste continente, más del 10% de los adultos jóvenes están infectados. Cálculos de la OMS indican que para el año 2000 habrá 10 millones de niños africanos huérfanos a causa del SIDA” (DESIDAMOS, 1996).

“En Asia, aún cuando la epidemia comenzó a extenderse sólo en los últimos años del decenio de 1980, ahora lo está haciendo rápidamente. La India, Myanmar(antes Birmania), Camboya y Tailandia están sufriendo las graves consecuencias de la enfermedad, cuya progresión se facilita por la prostitución y el uso de drogas, además de que son países de extrema pobreza que no pueden comprar lo necesario para analizar la sangre, por lo que las transfusiones son también un mecanismo de transmisión en estos países”(DESIDAMOS,1996).

“En América del Norte, los mecanismos de transmisión más comunes son las vías endovenosa y la sexual. En América Latina se están teniendo problemas muy graves con la población femenina, siendo Bolivia, Belice, Brasil y México, los países en donde se concentra el mayor número de población adulta infectada. Por último, el Caribe es la región que después de África Subsahariana tiene una mayor prevalencia de personas portadoras del VIH”(DESIDAMOS,1996).

“El SIDA no tiene el mismo grado de prevalencia en todo el mundo, ya que varía en distintas zonas geográficas y grupos de población , y puede manifestar cambios epidemiológicos a lo largo del tiempo. Se calcula que mientras en los países industrializados el número total de casos llegará a su máximo a mediados de los años noventa, en los países en desarrollo todavía continuará aumentando en el próximo siglo. Por esta razón, es importante que las estrategias de prevención y atención varíen de país en país, dadas las necesidades de su población afectada; situación que aún dificulta más la labor en la lucha contra el SIDA”(CONASIDA,1996).

Como se puede observar, los conocimientos biomédicos y estadísticos son muy importantes porque permiten saber tanto el impacto epidemiológico, como las expectativas de tratamiento que se tienen; sin embargo, a través del tiempo ha quedado claramente demostrado que la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida afectan directamente la esfera psicosocial del individuo. El tomar conciencia de las prácticas de riesgo personales, activa una serie de temores y una gran angustia, mismos que están estrechamente vinculados con la posibilidad de muerte. Por otra parte, es

indiscutible que la infección por VIH/SIDA está ligada al placer, ya que el mecanismo de transmisión más frecuente es a través del ejercicio de la sexualidad, actividad que es parte integral del individuo, y que a la vez ha sido tradicional e históricamente sancionada y cuestionada, y siempre se ha visto como una actividad prohibida y peligrosa; consecuentemente su ejercicio se encuentra revestido de culpa y miedo.

Ahora bien, debido a que esta enfermedad es incurable confronta al que la padece con la propia muerte, además de enfrentarlo con la pérdida de la salud, de la sexualidad, del afecto de la gente que está cerca, de la autoestima y de la autoimagen. Conforme ha avanzado la ciencia, cada vez se percibe a la muerte más lejana, ya que no se está acostumbrado a hablar de ella, ni de la de los seres queridos, ni de la propia y por ende se dificulta enfrentar las pérdidas de las que se es víctima durante toda la vida. Además, de manera cultural, constantemente se hacen bromas respecto a la muerte o se habla de ella siempre y cuando no se encuentre cercana.

Este constante enfrentarse a la muerte, al ejercicio de la sexualidad y al rechazo y estigmatización por parte de sus seres queridos y de la sociedad en general; "ha provocado que en las personas que viven con VIH/SIDA se presenten una serie de reacciones emocionales que van desde la total indiferencia hasta la ira, desde la profunda tristeza, hasta la negación absoluta del estado de infección. Por lo anterior, se ha planteado la necesidad de proporcionar apoyo psicológico y psicoterapéutico a quienes se van a realizar la prueba de detección del VIH, y en especial, a aquellos que resultan infectados por el virus o a quienes se les diagnostica SIDA. La psicoterapia puede darles herramientas que les ayuden a enfrentar y manejar sus emociones, fantasías, miedos y angustias, así como las implicaciones sociales, culturales, laborales y familiares que el SIDA trae consigo. El apoyo psicológico es una opción que ayuda a contender con la infección y da la posibilidad de expresar abiertamente todos los afectos, no importa que tan exagerados, desproporcionados, inadecuados o terroríficos el individuo sienta que sean, la psicoterapia puede ser el medio por el cual exprese estas emociones"(Salame, 1996).

La psicoterapia se utiliza para promover el desarrollo de la personalidad de manera positiva al retardar o eliminar los síntomas que puede provocar el diagnóstico de una enfermedad terminal. La psicoterapia, también puede ayudar a la persona, a trabajar aquellos conflictos anteriores, que tienden a potencializarse con dicho diagnóstico.

“...Existen varias teorías o corrientes psicológicas, pero independientemente de cuál se emplee para abordar una problemática emocional en particular, podemos decir que la psicoterapia está indicada para situaciones de intenso dolor emocional, para aquellas que son seriamente destructivas, para casos en los que pone en peligro la vida del paciente o de quienes le rodean o, simplemente para resolver situaciones que, sin ser extremas, ocasionan conflictos en la vida cotidiana e impiden a la persona sentirse satisfecha consigo misma o con el mundo que le rodea...”(Salame, 1996)

Por todo lo anterior expuesto se considera de suma importancia hacer una intervención psicológica como parte integral del tratamiento, con el fin de abrir un espacio, en donde el paciente y su familia puedan expresar sus emociones, con el objeto de irse ajustando a todos los cambios que se vayan dando en el paciente y en la familia, permitiéndoles enfrentar los problemas que se van presentando durante el proceso de la enfermedad.

Por tal razón el presente reporte laboral hablará sobre una propuesta, la cual se ha venido desarrollando en la ciudad de Guadalajara, al atender dentro del albergue “Nancy Cárdenas”, perteneciente a Ser Humano, A.C. , a personas que se encuentran en fase terminal, es decir que tienen SIDA propiamente dicho; y la apremiante necesidad de que reciban apoyo psicológico como parte fundamental del tratamiento, que les permita tener una mejor calidad de vida.

El trabajo realizado consistía en proporcionar información a las personas que solicitaban el servicio, sobre la enfermedad y sus tratamientos, brindarles apoyo psicológico con el fin de favorecer un cambio de actitudes y conductas, así como enfrentar las implicaciones que se les presentaban al vivir con VIH/SIDA; esta intervención se llevaba a cabo tanto en el consultorio como en la cama del paciente. Así mismo, se asesoraba y apoyaba emocionalmente a los seres queridos de los pacientes atendidos. Por último, se proporcionaba consejería a las personas que deseaban realizarse la prueba de detección, antes y después de ésta y se daba apoyo de intervención en crisis en caso de ser necesario.

CAPÍTULO PRIMERO

SIDA

En los últimos años de la década de los setentas y en los primeros de los ochentas, un raro tipo de cáncer llamado sarcoma de Kaposi, así como una serie de infecciones que hasta entonces sólo se habían presentado en personas con las defensas orgánicas muy debilitadas, comenzaron a observarse incluso cuando no existía una razón evidente para que ello ocurriera.

En junio de 1981, los Centros para el Control de Enfermedades (CDC) publicaron los casos de cinco varones homosexuales en California que habían adquirido neumonía por *Pneumocystis carinii* (NPC). En julio se publicó un informe adicional de 26 casos en Nueva York de NPC y sarcoma de Kaposi también en varones homosexuales; esto hizo pensar que esta enfermedad se limitaba a este grupo de población, sin embargo, pronto se descubrió que esta presunción no era acertada, y que podían presentarse en personas de ambos sexos, de cualquier edad y orientación sexual.

Lo que caracterizaba a estas infecciones era la extrema gravedad de su presentación y evolución clínica, y el hecho de que el sistema inmunitario -normalmente responsable de luchar contra las infecciones- parecía haber claudicado por completo en su función de defensa del organismo. Las infecciones se presentaban con varios síntomas y signos que se manifestaban por una deficiencia grave de respuesta inmunológica celular, con gran disminución del fenotipo T colaborador de linfocitos en sangre periférica. También se observó que no se transmitía genéticamente sino que eran adquiridas a lo largo de la vida de las personas.

En septiembre de 1982, se reconoce como una nueva enfermedad y se le dio el nombre de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), dadas las características con las que se manifestaba.

Varias fueron las hipótesis para tratar de explicar su origen. Así se le asoció con enfermedades de transmisión sexual en personas homosexuales, se pensó que era consecuencia de la exposición a algunos virus y se le relacionó con el uso de drogas. A fines de 1981 el SIDA se manifestó también en personas drogadictas, homosexuales y heterosexuales, identificando como factor común el compartir jeringas; para 1982 aparecieron los primeros casos en personas hemofílicas, debido a que estas personas requieren de transfusiones de plasma sanguíneo que contiene elementos esenciales para la coagulación.

Estas evidencias, a las que más adelante se añadió la transmisión de una madre a su hijo recién nacido, hicieron sospechar que su causa probablemente radicaba en algún agente infeccioso, como por ejemplo un virus o algún otro microorganismo. Por las características de su presentación se sospechaba que se transmitía por contacto sexual, pero que también podía infectar la sangre y transmitirse mediante agujas y jeringas contaminadas en personas drogadictas y a través de transfusiones de sangre o sus componentes, como el caso de los hemofílicos.

Las presunciones sobre el carácter infeccioso del agente causal del SIDA se confirmaron en 1983 cuando se descubrió y caracterizó el virus, hasta entonces desconocido, en un paciente con SIDA. En un primer momento se le dieron varios nombres, pero actualmente se lo denomina virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

AGENTE ETIOLÓGICO.

El SIDA, más que una enfermedad es un conjunto de enfermedades que sobrevienen como resultado de la infección por el VIH y de la disminución de las defensas en el organismo, causadas por éste. El SIDA es la etapa más grave de este proceso, y generalmente se presenta varios años después de que se adquirió la infección.

“En mayo de 1983, en Francia se aísla el VIH-1, por el doctor Luc Montagnier. descubriéndose que se trataba de un virus del grupo de los “lentivirus” o virus lentos”(Miller, 1989) aunque en la actualidad se sabe que su replicación es rápida

“El virus VIH-1 es el responsable de la mayor parte de los casos de SIDA en África, Asia, América, El Caribe y Europa. Para el año de 1984, el doctor Montagnier, aísla otro tipo de virus, también causante del SIDA, el VIH-2, la infección por el VIH-2 es frecuente en el oeste de África y Asia. Aún cuando ambos virus infectan las mismas células y producen el mismo tipo de manifestaciones clínicas, son muy resistentes dentro del organismo; fuera de él son muy vulnerables a los cambios de temperatura y no sobreviven en el ambiente externo.”(Organización Panamericana de la Salud, 1993).

FISIOPATOLOGÍA.

“El sistema inmunitario, constituido por un conjunto de células y de productos de estas células, desempeña la función de defensa contra las infecciones producidas por distintos tipos de agentes patógenos (que

originan enfermedades), así como la destrucción o eliminación de “cuerpos extraños”, entre los que se incluyen las células cancerosas.” (OPS,1993).

Hoy en día, se sabe que el VIH, agente causal del SIDA, “penetra en el interior de la célula por medio de la unión de una glucoproteína gp 120, la cual se une a los receptores CD4, de los linfocitos T, una vez que el virus penetra al citoplasma de la célula pierde su membrana de envoltura, encontrándose en citoplasma como RNA; para poder sobrevivir el VIH necesita entrar al núcleo de la célula, motivo por el cual produce una enzima que se llama transcriptasa inversa, la cual lo transforma de RNA a DNA y mediante este paso puede penetrar al núcleo de la célula en donde se empieza a replicar y mediante un estímulo externo sale nuevamente de la célula para infectar a otro linfocito T(en este procedimiento se destruyen las células infectadas, no se sabe el mecanismo exacto; puede ser por replicación viral excesiva, por creación de poros, por producción de sincitios)” (Aguíñiga, 1996). Como resultado de su efecto mortal sobre las células que lo componen se debilita el sistema inmunitario, “las células infectadas pierden su capacidad funcional y mueren prematuramente, produciendo sensibilidad a infecciones por agentes oportunistas, con frecuencia de naturaleza viral, micótica o protozoaria. El defecto inmunológico celular, también origina el desarrollo de grupos particulares de tumores, en especial sarcoma de kaposi y linfoma no Hodgkin”(Miller, 1989); cuando más células del sistema inmunitario mueren a raíz de la infección por el VIH, más difícil le resulta al organismo defenderse contra otras infecciones.

En los pacientes afectados por el SIDA, las infecciones que se producen como resultado de la infección por el VIH se denominan oportunistas, porque se contraen sólo cuando el sistema inmunitario deja de funcionar en forma eficaz, y se pierde entonces la capacidad de luchar contra los distintos agentes que causan las enfermedades.

Otra situación que se ha observado que se presenta es que cada vez más pacientes infectados por VIH pueden desarrollar un amplio espectro de otras enfermedades no causadas por infecciones oportunistas y que al parecer son función directa o indirecta de la infección vital, el trastorno más común es la linfadenopatía generalizada persistente(LGP).

“Linfadenopatía generalizada persistente se define epidemiológicamente por el hallazgo de ganglios linfáticos crecidos palpables, mayores de un centímetro de diámetro, cuando menos en dos o más sitios anatómicos distintos, con un mínimo de tres meses de duración y sin ninguna causa aparente.”(Miller, 1989).

Las células a las que ataca preferentemente el VIH se denominan células CD4 o linfocitos T-4, y son las más importantes en la defensa del organismo. El número de estas células en la sangre sirve también para medir el progreso de la infección por el virus. Así, cuanto más avanzada está la infección, menor es el número de estas células.

CUADRO CLÍNICO.

Las fases de la infección por VIH, son las siguientes:

FASE I. Infección aguda . El virus entra al organismo. algunas personas pueden presentar un cuadro gripal a las dos semanas de la infección.

FASE II: Periodo asintomático. El virus al ingresar al cuerpo inicia su proceso de replicación. Las defensas empiezan a disminuir. Este periodo puede durar de unos meses a años.

FASE II Linfadenopatía persistente generalizada. Los ganglios se inflaman, este periodo dura semanas.

FASE IV: SIDA. presencia de enfermedades oportunistas: El virus ha afectado las células del sistema inmunológico por lo que el desgaste del mismo permite que otros virus y bacterias dañen al cuerpo, presentándose las siguientes afecciones:

a) Síndrome de desgaste físico

- Pérdida de peso de 10 a 15% del peso total en menos de un mes.
- Fiebre nocturna durante un mes aproximadamente.
- Diarrea con cinco o más evacuaciones al día, durante un mes.
- Debilidad o cansancio

b) Infecciones graves y de difícil tratamiento.

- En boca : gingivitis, candidiasis oral, herpes simple.
- En piel: herpes, micosis, neoplasias como Sarcoma de Kaposi, Angiomatosis Bacilar, etc.
- En vías respiratorias bajas: Tuberculosis o Neumonías como la causada por el Neumocistis Carinii, histoplasmosis, coccidioidomicosis, etc.
- En vías digestivas: Cuadro diarreico provocado por una gran cantidad de microorganismos (criptosporidium, isosporidiasis, amibiasis, giardiasis.)
- En los ojos: daño provocado por el virus como el citomegalovirus causante de la retinitis por citomegalovirus.
- C) Síndromes neurológicos alteraciones físicas o cambios en el comportamiento.

también se encuentra el virus y el personal de salud que son quienes podían estar expuestos a ellos, por lo que deberán tomar precauciones.

- Puerta de entrada.- Mucosas de ojos, boca, vagina, ano, glande y también heridas sangrantes o abiertas.

En cualquier relación sexual en la que se encuentra la presencia de los factores anteriormente mencionados puede existir riesgo de infección.

FORMAS DE PREVENCIÓN.

Para evitar estos riesgos es importante tomar ciertas medidas de prevención como serían:

- Por vía perinatal: No embarazarse, sin embargo, si esto sucede se recomienda que la madre infectada por VIH reciba tratamiento médico a partir del segundo trimestre del embarazo, salvo contraindicaciones que puedan existir en ese momento, por ejemplo anemia. "Algunos estudios en países industrializados demostraron que la administración de drogas antiretrovirales a mujeres VIH+ embarazadas y a bebés recién nacidos, disminuyó el riesgo de transmisión vertical en dos tercios de la población que lo utilizó" (DESIDAMOS, 1996). El bebé deberá iniciar manejo antiviral por seis semanas a partir de la fecha de su nacimiento, además se deberá suspender el amamantamiento debido al riesgo de adquirir el virus por medio de la leche materna.

- Por vía sanguínea: la sangre deberá ser analizada antes de ser transfundida, no se utilizará sangre que se encuentre positiva a las pruebas de laboratorio, ni órganos de personas que hayan vivido con el VIH. Se recomienda exigir sangre segura, así como utilizar material desechable.

- Por vía sexual existen varias medidas de prevención:

- Abstinencia sexual,

- Fidelidad o monogamia bidireccional; esto es que ambas personas sean fieles y que se haga una revisión de la historia sexual de cada uno de ellos.

- Utilización del preservativo como barrera para impedir el intercambio de líquidos corporales.

CÓMO NO SE TRANSMITE.

Ahora bien, existen también varios líquidos corporales que debido a su composición química y a la cantidad de virus que se encuentran en ellos no permiten que el virus se encuentre activo, por lo tanto, no hay riesgo de infección: saliva, orina, sudor y lágrimas.

De esta forma el contacto casual no implica riesgo de infección, es decir, que en las relaciones cotidianas como bañarse en la misma alberca, compartir utensilios de cocina, utilizar el mismo baño, tocarse físicamente o besarse, no se transmite el VIH.

DIAGNÓSTICO.

En cuanto al diagnóstico hay dos formas que nos permiten saber si una persona tiene infección por VIH.

1.- Cuadro clínico, signos y síntomas que en su conjunto, nos permiten sospechar de la posibilidad de infección por VIH.

2.- Métodos laboratoriales: ELISA, Western Blott, Reacción en cadena de la polimerasa (PCR) y Cultivo Viral.

- ELISA: Método enzimático laboratorial para la detección de anticuerpos específicos contra el VIH en suero o plasma sanguíneo.

- WESTERN BLOTT: Prueba enzimática en banda para la detección de las proteínas virales que se encuentren en el suero o plasma sanguíneo, en el caso del VIH/SIDA se utiliza como una prueba confirmatoria.

- PCR: Reacción en Cadena de la Polimerasa. Técnica utilizada en la biología molecular para detectar la presencia de DNA viral.

Según la Norma Oficial Mexicana para el Control y Prevención del SIDA se considera una persona infectada por el VIH a aquella que presente dos pruebas de tamizaje (ELISA) de anticuerpos positivos y una prueba suplementaria o confirmatoria (Western Blott) positiva, incluyendo personas asintomáticas que nieguen factores de riesgo.

En caso de presentar resultados de tamizaje positivos y la confirmación negativa o indeterminada se considerará como posiblemente infectado, recomendándose repetir el diagnóstico de laboratorio tres meses después.

“En niños hijos de madres seropositivas las pruebas anteriores (ELISA y WESTERN BLOTT) no son definitivas, debido a la posibilidad de que los anticuerpos que se estén presentando sean de origen materno.

Las pruebas que se recomiendan como definitivas son: Cultivo Viral, Antígeno Viral y PCR.”(López, 1996).

TRATAMIENTOS.

En cuanto al tratamiento se sabe que los únicos que existen hasta este momento son paliativos, medicamentos que retrasan el proceso de reproducción viral y que permiten retrasar el proceso de disminución de células CD4. Actualmente existen dos tipos de medicamentos para este fin:

1.-NUCLEÓSIDOS ANÁLOGOS INHIBIDORES DE LA TRANSCRIPTASA REVERSA: Estos medicamentos interfieren el ciclo de reproducción del virus e inhiben la creación de un nuevo virus. “Los antivirales bloquean la producción de la enzima llamada “transcriptasa reversa”, la cual es utilizada por el virus para incorporarse al material genético de la célula CD4, al no poder realizar este proceso, el virus no se puede replicar”(BETA;1996). Los antivirales existentes son: AZT, DDI, DDC, D4T, 3TC.

2.-INHIBIDORES DE LA PROTEASA: Estos forman parte de una nueva clase de fármacos diseñada específicamente para tratamiento contra la infección por VIH. “Los resultados de las pruebas de la carga viral demuestran que los inhibidores de la proteasa son más eficaces que los fármacos antiretrovirales previamente aprobados para reducir la cantidad del virus en la sangre y para implementar la cantidad de importantes células inmunológicas(CD4, linfocitos T).

Otra ventaja importante de los inhibidores de proteasa es que en general carecen de toxicidades serias.

Los inhibidores de proteasa impiden la acción de una de las enzimas que el VIH utiliza para reproducirse. La enzima proteasa se localiza únicamente en las células infectadas por el VIH, donde recorta las cadenas virales proteicas en tamaños utilizados para formar nuevas partículas virales. El empleo de estos medicamentos resulta de la formación de virus defectuosos incapaces de infectar otras células”(BETA,1996).

Los científicos demostraron que utilizando estos medicamentos en terapias combinadas que incluyan dos nucleósidos análogos de la transcriptasa reversa y un inhibidor de proteasa es posible reducir la carga viral en el organismo desde un 90% hasta, incluso lograr la desaparición del virus en pruebas de carga viral.

Conjuntamente se hace también tratamiento de profilaxis, “el cual dependiendo del estadio en el que se encuentre el paciente, se dará trimetoprim con sulfametoxazol para profilaxis de neumonía por neumocistis, e isoniacida + piridoxina para prevención de tuberculosis.

En el momento en que se presente alguna enfermedad oportunista determinada se proporcionará el medicamento específico para dicha enfermedad”(Aguíñiga, 1996).

Además constantemente se requerirán análisis clínicos (conteo de linfocitos, biometría hemática, radiografía de tórax, tomografías), que permitan establecer la fase en la que se encuentra el paciente y el tratamiento a seguir.

Por último, es importante mencionar que también se recomienda el tratamiento psicológico como complementario en la atención de estos pacientes, ya que dicho padecimiento enfrenta a los pacientes a situaciones particularmente angustiantes y en donde se presentan una serie de reacciones emocionales en las que se profundizará en el siguiente capítulo.

DATOS ESTADÍSTICOS.

ESTIMACIÓN GLOBAL:

El SIDA es una enfermedad de distribución mundial que no respeta razas, sexos, edades, ni credos. A principios de 1997, a nivel mundial se tienen 8.4 millones de casos acumulados de personas con SIDA, desde el inicio de la epidemia mundial, considerando el subregistro y los retrasos en las notificaciones de los enfermos existentes. De ellos se estima que 5.0 millones de adultos y 1.4 millones de niños han fallecido. Una indicación más adecuada de la tendencia en dicha epidemia, es el número de nuevas infecciones que causa el SIDA; de acuerdo con las estimaciones de ONUSIDA, alrededor de 3,1 millones de nuevas infecciones ocurrieron durante 1996, o sea más de 8.500 por día, de los cuales 7.500 son adultos y 1,000 niños. Desde que tenemos noticias del SIDA, se han infectado por VIH alrededor de 29.4 millones de personas; 26.8 millones de adultos y 2.6 millones de niños.

Durante 1996, las enfermedades asociadas (Sarcoma de Kaposi, Tuberculosis o Neumonías, entre otras) con el VIH/SIDA, causaron la muerte de 1.5 millones de personas, incluyendo 350, 000 niños de menos de cinco años de edad. Actualmente, se estima que viven con VIH/SIDA 23 millones de personas: 21.8 millones de ellos son adultos y 830, 000 son niños. De los 21.8 millones de adultos, el 42.2 % son mujeres, la proporción de mujeres se está incrementando aceleradamente. La mayoría de los nuevos casos de infección en adultos ocurren entre los 15 y 24 años de edad.”(DESIDAMOS, 1996).

ESTIMACIONES REGIONALES.

A) Comienzo de la epidemia

B) Adultos y niños que viven con el VIH/SIDA

C) Prevalencia

D) Porcentaje de mujeres

E) Principales formas de transmisión

1.- de hombre a hombre

2.- consumo de drogas

3.- heterosexual

	A	B	C	D	E
Africa					
Subsahariana	finés de los años 70's comienzo de los 80's	14*	5,6%	>50%	3**
Asia Meridional y sudoriental					
	finés de los años 80's	5.2*	0.6%	>30%	3**
América Latina					
	finés de los años 70's comienzo de los 80's	1.3*	0.6%	20%	1/2/3**
América del Nte., Europa Occ., Australia, Nva. Zelandia					
	finés de los años 70's comienzo de los 80's	1.3*	0.3%	20%	1/2/3**

Caribe	fines de los años 70's comienzo de los 80's	270,000	1.7%	>40%	3**
Europa					
Central/Oriental					
Asia Central	comienzo de los años 90's	50,000	0.015%	20%	2/1/3**
Asia Oriental,					
Pacífico	fines de los años 80's	100,000	0.001%	20%	2/3/1**
Africa del Nte					
Oriente Medio	fines de los años 80's	100,000	0.1%	20%	2/3**

* millones

** por orden de incidencia

VÍAS DE TRANSMISIÓN:

En cuanto a las vías de transmisión la proporción mundial es la siguiente, "entre el 75 y 85% de las infecciones en adultos ocurrieron por relaciones sexuales desprotegidas, más del 70% por relaciones heterosexuales y entre 5 y 10% por relaciones homosexuales (hombre/hombre). Del 3 al 5% de las infecciones se debieron a transfusiones de sangre o derivados infectados. En muchos países se han reducido las infecciones por transfusiones con el uso de donantes voluntarios, análisis de sangre donada y reducción del número de transfusiones. Del 5 al 10% de las infecciones en adultos ocurrieron en usuarios de droga intravenosa(IV), por compartir el equipo de inyección. Esta proporción esta incrementando, en muchas partes del mundo es la vía de transmisión dominante.

Más del 90% de las infecciones en niños se deben a la transmisión vertical-madre-hijo-. Aproximadamente del 25 al 30% de los bebés

nacidos de madres VIH positivas se infectan con el virus antes o durante el nacimiento, o a través de la leche materna" (DESIDAMOS, 1996).

Cabe mencionar que en los países del primer mundo, la supervivencia de las personas con SIDA se ha incrementado desde uno hasta tres años aproximadamente; en cambio en los países subdesarrollados o en vías de desarrollo, el promedio es menos de un año; esto depende directamente de los tratamientos con drogas antiretrovirales, el uso de medicamentos para enfermedades oportunistas y sobre todo una mejor calidad de salud, tanto física como emocional. Sin embargo, los medicamentos necesarios para controlar a la enfermedad son muy costosos, lo que dificulta el acceso a ellos por parte de los países con mayores problemas económicos, que tiene como consecuencia el que no los puedan incluir dentro de los medicamentos que otorga la seguridad social. Por todo lo anterior, podemos concluir que la distribución por continentes es: el continente africano ocupa el primer lugar, Americano el segundo, Europa el tercero y por último Asia. Ubicándonos en el continente Americano, Estados Unidos ocupa el primer lugar, seguido de Brasil y México. Además que la epidemia a cambiado en cuanto a sus características de transmisión, pues aunque empezó siendo una enfermedad de transmisión sanguínea y homosexual; ahora el perfil es totalmente diferente, ya que el número de personas infectadas por la vía heterosexual cada vez es mayor, así como el número de mujeres que viven con VIH/SIDA; y por otro lado, la vía endovenosa, también está ocupando un lugar importante dentro de estos mecanismos.

EL SIDA EN MÉXICO.

Es difícil caracterizar la pandemia en México de manera global, pues existen a lo largo del país regiones que, por la magnitud del problema y los patrones epidemiológicos que las distinguen, indican la existencia de diversas subepidemias.

Según información de CONASIDA, a lo largo del tiempo, la epidemia ha presentado tres tipos de tendencia en cuanto a su magnitud: de 1983 a 1986 el crecimiento fue lento. de 1987 a 1990 fue de tipo exponencial. a partir de 1991 ha sido un crecimiento exponencial amortiguado, con una tendencia a la estabilización.

En cuanto a las características de las formas de transmisión y tendencias podemos decir en términos generales, que el SIDA en México

presenta un patrón cada vez más heterosexual, más rural y que la transmisión sanguínea se encuentra bajo control. Así, pasó de ser una epidemia de hombres homosexuales y mujeres transfundidas, a ser cada vez más un padecimiento de transmisión heterosexual.

De hecho, en mujeres adultas la transmisión heterosexual corresponde actualmente a la mitad de los casos acumulados (53.3%), pero si consideramos los casos notificados durante los segundos trimestres de 1991 y 1995, vemos que el porcentaje aumentó de 38.3% a 73.9% en esta categoría, llegando al 78.8% en el cuarto trimestre de 1996 y 84.8 en el primer trimestre de 1997.

La transmisión sexual en hombres sigue siendo predominantemente homo/bisexual, pero la transmisión heterosexual también muestra una tendencia al aumento, pues ha pasado del 21.3% en el segundo trimestre de 1991 a 30.0% en el trimestre de 1995 y a 33.3% en el de 1996 y 1997.

La mortalidad del SIDA en hombres entre 25 y 34 años es ya un motivo de seria preocupación, pues se ha desplazado rápidamente entre los primeros lugares. En 1992 fue la sexta causa de muerte en este grupo a nivel nacional y la cuarta en el Distrito Federal y en la actualidad ha alcanzado ya el tercer lugar como causa de muerte en este grupo de edad.

Hasta el 1o. de enero de 1997, el Registro Nacional de Casos de SIDA cuenta con 29,962 casos. La estimación real de casos de SIDA en México es de 42,814 al corregir por subnotificación y retraso en la notificación.

Del total de casos acumulados hasta el 1o de enero del 1997, el 87.3% de la población son hombres y mujeres, correspondiendo el 31.4% al grupo de 20 a 29 años, al de 30 a 39 años el 37.8% y al de 40 a 49 años el 17.9%, hasta principios de 1997.

Los resultados del análisis por tasa indican que los hombres están seis veces más afectados que las mujeres. La razón hombre/mujer es diferente según grupos de edad. Para los grupos más afectados(25 a 39 años) esta razón varía entre 6 y 8 hombres por cada mujer afectada, mientras que es de 2:1 en el grupo de menores de 10 años.

En cuanto a la distribución geográfica en nuestro país, del total acumulado de casos a nivel nacional, 17, 105 que representan el 53.77%, se concentran en el Distrito Federal con 9,200 casos, en el Estado de México con 4,192 y en el estado de Jalisco con 3,713.

En los casos acumulados de SIDA pediátrico las cifras para el primer trimestre de 1997, son las siguientes: por vía sanguínea 24.1%; por transmisión perinatal 72.3%.

Durante este mismo trimestre se notificaron 18 casos nuevos de SIDA en niños, de los cuales 9 fueron niñas y 9 niños.

Los casos acumulados para finales de este trimestre en menores de 15 años son 835; 517(61.91%) en niños y 318(38.08%) en niñas. Esta diferencia por sexo podría estar dada en parte por las características propias de la hemofilia.

De los casos pediátricos acumulados hasta el 1o de enero de 1997, el 59.1% se transmitió por vía perinatal; el 37.6% por transfusión sanguínea; el 13.5% en hemofílicos y el 3.3% por abuso sexual. No fue documentada la categoría de transmisión en 167 casos (21.0%).

Del total de casos, 16,636 han fallecido y corresponden al 55.5%; continúan vivos 11,208(37.4%) y se desconoce la evolución de 2,118(7.1%).

ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL SIDA.

Toda enfermedad infecciosa tiene dos aspectos importantes: a) sus características objetivas, y b) sus aspectos subjetivos, es decir la manera en que la población percibe e interpreta la enfermedad(o epidemia) a través de un sistema de valores culturales, de actitudes de clase, y de prejuicios o estereotipos conscientes o inconscientes.

El problema inicial con el SIDA fue que se identificó fundamentalmente con la homosexualidad masculina. De allí que al principio se le considerara como una enfermedad de homosexuales y el resto de la población desvirtuara el peligro por ser una enfermedad "de otros", de una minoría que no tenía por que afectar a la mayoría que llevaba una vida sexual "normal". Si bien esta visión ha cambiado drásticamente, debido a lo que actualmente se conoce del SIDA, el mito de que se trata de una enfermedad de homosexuales sigue arraigado en la opinión pública. Las implicaciones de esto para la comunidad gay han sido traumáticas. En el momento en que finalmente los homosexuales podían sentirse social y políticamente más liberados, asumiendo su sexualidad no sólo como preferencia íntima y personal, sino como elección de identidad social y pública, el surgimiento de la epidemia del SIDA apareció como un espectro que cortaba de tajo todo lo que había conquistado años de lucha contra viejos prejuicios sociales y la intolerancia del resto de la comunidad.

Una vez identificada la nueva enfermedad, los voceros de las organizaciones homosexuales se quejaban cada vez más ansiosamente del hecho de que las autoridades médicas le atribuyeran tan poca

importancia. No había recursos para investigación y prevención, las instituciones de salud no estaban siendo preparadas para hacer frente a la nueva epidemia, las autoridades sanitarias solían desechar las peticiones y preocupaciones acerca del SIDA por provenir de comunidades de homosexuales y por considerar que el problema solamente interesaba a éstas.

Uno de los aspectos más dramáticos que ha surgido es el fortalecimiento de prejuicios antihomosexuales, precisamente a causa del SIDA; muchos sectores sociales aprovecharon la epidemia para hostigar aún más a los homosexuales y para culpabilizarlos de lo que estaba sucediendo. Cierta prensa y determinados grupos religiosos expresaron la idea de que el SIDA era un castigo divino por conductas sexuales inmorales o inaceptables.

Indudablemente el que sea transmitida principalmente por vía sexual la convierte en una enfermedad de morbo. También que sea mortal e incurable hasta la fecha, produce un vértigo de curiosidad y miedo que la hace irresistible y explotable para los medios escandalosos. Actualmente, sin embargo, la opinión pública ha comenzado a ser informada de manera más regular por la prensa y otros medios de comunicación masiva, aunque, para que esto sucediera tuvieron que crecer el número de muertes por SIDA de miembros conocidos del mundo del arte, la literatura y el espectáculo.

El estigma que recae en las personas que viven con VIH/SIDA, dificulta en muchas ocasiones que la persona se acerque a solicitar ayuda y apoyo, por lo que las personas tienden a alejarse de sus familias o seres queridos, mantienen su situación en secreto ante sus colegas, amigos y compañeros de trabajo. Cuando caen víctimas del SIDA, se les presentan angustiosos problemas vinculados a la necesidad de revelar su condición serológica o bien a aislarse aún más de aquellos grupos sociales.

En contraste con otras enfermedades (como el cáncer, por ejemplo) que generalmente producen un movimiento social de apoyo en torno al enfermo por parte de los grupos y las instituciones más cercanas, se ha visto que en el caso del SIDA tiende a ocurrir lo contrario: los problemas socio-psicológicos vinculados al ejercicio de la sexualidad, el temor ciego al contagio, el terror que inspira la enfermedad misma, tienden como un cerco de aislamiento alrededor del enfermo que complica el soportar los estragos físicos de la infección y de sus manifestaciones oportunistas asociadas. Ya no solamente es el enfermo, sino ahora también su familia,

amantes, sus colegas, en fin, todos los que tienen algún contacto regular con él, también son estigmatizados por la sociedad.

El SIDA ha rebasado ya las categorías de riesgo y se está extendiendo entre la población en general, hombres, mujeres y niños, sin importar su raza, condición social o preferencias sexuales; y cada uno de estos grupos poblacionales tienen que enfrentar problemas propios y específicos como consecuencia de vivir con el VIH/SIDA. Por ejemplo, los niños son expulsados de sus escuelas o las mujeres en ocasiones son abandonadas por el marido teniendo que sacar adelante a sus hijos solas.

Por todo lo anterior, es preciso modificar profundamente las actitudes y comportamientos que presenta la sociedad ante esta enfermedad, sobre todo entre la gente joven que se encuentra en edad de ejercer su sexualidad activamente; pero esta tarea es compleja y multifacética, implica desarrollar modelos y sistemas de educación sexual adecuada a nivel de la familia como de instituciones educativas, así como entre la población en general. Pero al mismo tiempo, significa enfrentar viejas y enraizadas actitudes de superioridad masculina en sociedades machistas, sexistas y patriarcales, como la sociedad mexicana.

En México, "las autoridades sanitarias conscientes de las dificultades y de la urgencia del problema, han promovido el uso del condón como una medida profiláctica. Curiosamente, algunos grupos que se han autoerigido en vigilantes de la moralidad sexual de la población, han denunciado públicamente los esfuerzos del gobierno en este sentido, y concretamente la promoción del uso del condón, aduciendo que esta campaña profiláctica fomenta la inmoralidad y la promiscuidad sexual. Mientras este debate continúe y las autoridades no tomen acciones más determinantes para combatir esta enfermedad, seguirán muriendo más y más personas por prejuicios morales" (Stavenhagen, 1988).

RESPUESTA INSTITUCIONAL.

Como se ha observado, las instituciones encargadas de proteger la salud pública tardaron algunos años para comenzar a enfrentar de manera organizada las realidades de la nueva epidemia. En el Congreso estadounidense se han dado debates acalorados acerca de nuevas legislaciones y apropiaciones de fondos para la lucha contra el SIDA. En países de Europa, los ministerios de salud adoptaron distintas medidas institucionales según iba incrementando la incidencia de la enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció equipos especiales para todo lo relacionado con el SIDA y está tratando de mantener una estadística mundial al respecto.

En México no fue sino hasta 1987 que la Secretaría de Salud creó un centro de información y prevención del SIDA (CONASIDA) y promovió una campaña en el mismo sentido. Sin embargo, el enfrentar fuertes crisis económicas por las cuales los recursos gubernamentales destinados a programas sociales se han reducido considerablemente en los últimos años, hacer frente a un reto como el del SIDA presenta difíciles decisiones para las autoridades; la asignación de recursos se hace con criterios políticos, por lo tanto subjetivos y sujetos a presiones de diversa índole, más que con criterios medico-científicos. El mismo problema de recursos económicos, se presenta en todos los países en los cuales se ha declarado el SIDA, y aún en organizaciones internacionales como la OMS.

Debido a situaciones económicas, políticas y sociales, los gobiernos han tenido una respuesta institucional muy deficiente tanto a nivel nacional, como mundial, y esto ha retrasado el progreso en las políticas de salud, en investigación e inclusive en la defensa de los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA.

IMPLICACIONES ECONÓMICAS.

Si las estimaciones actuales con respecto a la progresión del SIDA en los próximos años son confiables, entonces las implicaciones económicas de la epidemia rebasarán todo cálculo razonable. "En los países industrializados, los presupuestos destinados para la salud no serán suficientes para otorgarle a la población, la atención y los medicamentos necesarios que les permitan mejorar su calidad de vida. En los países del tercer mundo o en vías de desarrollo, esto es una realidad, pues sus presupuestos no son suficientes para ofrecer servicio de seguridad, ni tratamientos actualizados a las personas que viven con VIH/SIDA"(Stavenhagen, 1988).

En lo individual se sumarán a las dificultades sociopsicológicas ya mencionadas anteriormente, los problemas económicos de los pacientes con SIDA. Conforme avanza la enfermedad, el paciente estará incapacitado para seguir trabajando y obteniendo un ingreso, mientras que los costos de su tratamiento, o simplemente de su sobrevivencia que en condiciones de atención médico sanitaria mínima seguirán aumentando. La epidemia del SIDA puede llegar afectar sectores enteros de la

Por otra parte, también ofrece una magnífica oportunidad para fortalecer y estrechar la cooperación multilateral, sobre todo a través de los organismos de Naciones Unidas y sus congéneres regionales.

El SIDA tiene implicaciones de política interna e internacional que apenas se están comenzando a vislumbrar, pero cuya importancia sin duda aumentará en el futuro.

DERECHOS HUMANOS Y SIDA.

Cuando una enfermedad tiene alcances tan grandes y aborda diferentes aspectos de la vida de las naciones y de los individuos, hay aspectos complicados y difíciles de desentrañar; tal es el caso de los derechos humanos. Conforme hemos visto la historia de la enfermedad, hemos podido apreciar como se han violado constantemente los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA y de sus seres queridos por una u otra razón; sin embargo, no es, sino hasta hace poco que la defensa y promoción de dichos derechos ha tomado fuerza.

El principio básico de los derechos humanos individuales es la igualdad ante la ley y la no discriminación.

Todo lo relacionado con la aplicación de las pruebas serológicas y la divulgación de sus resultados, el rechazo a las personas con VIH/SIDA por parte de las instituciones, tales como escuelas, hoteles o compañías de transporte; las decisiones de los hospitales y de las compañías de seguros con respecto al trato y tratamiento de los enfermos, las decisiones de los casatenientes respecto al alquiler o venta de sus casa o apartamentos a los infectados; tiene que ver con los derechos humanos, los sistemas legales y la defensa de éstos.

“En México las leyes generales o particulares son aplicadas prácticamente a discreción por funcionarios administrativos y la inconformidad ciudadana cuando se expresa, tiende a manifestarse a través de cauces más bien políticos; por esta razón se han buscado apoyos por otros medios para la defensa de los derechos de las personas con VIH/SIDA”(Stavenhagen, 1988). Uno de ellos es la declaración de derechos fundamentales para las personas con SIDA basados en la Constitución Mexicana, otro es la Norma Oficial Mexicana de Control y Prevención del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida y otro más es la especial atención que tiene la Comisión Nacional de Derechos Humanos con respecto a los casos de SIDA que se le presentan.

Por último, cabe señalar que la cultura de la defensa de los derechos humanos aún se está desarrollando a nivel nacional y que queda un largo camino que recorrer para poder hacer valer estos derechos, pero que es importante que haya una participación tanto individual como colectiva para que se denuncien a todos aquellos que violen aquellos derechos que son inherentes al individuo.

Como conclusión general podemos observar que el SIDA es un problema que afecta todos los aspectos de la vida de las personas por lo que la lucha contra el SIDA requiere de un esfuerzo multidisciplinario, público, social y privado nacional y multinacional para poder enfrentarlo. Es el mayor reto planteado por epidemia alguna en toda la historia de la humanidad. Solamente una conciencia y un esfuerzo universal podrán vencerla.

Sin embargo, no debemos dejar de reconocer la parte positiva que también ha provocado el convivir con el SIDA, es decir, la solidaridad que instituciones y la sociedad civil expresan hacia las personas que viven con VIH/SIDA; así como, el amor y la comprensión de algunas familias, amigos y voluntarios que día a día dedican su vida a participar activamente, de una u otra forma, al trabajo en torno al SIDA.

CAPÍTULO SEGUNDO. ASPECTOS PSICOLÓGICOS.

Durante la historia de las enfermedades y sus tratamientos, las epidemias han cobrado gran parte de las vidas de las generaciones pasadas. La muerte en la infancia y niñez temprana era muy frecuente y eran pocas las familias que no hubieran perdido a un miembro de ésta a temprana edad. La medicina ha cambiado enormemente en las últimas décadas. Al extender a todo lo ancho la vacunación, se han erradicado prácticamente muchas enfermedades por lo menos en Europa y los Estados Unidos. El uso de la quimioterapia, especialmente de los antibióticos, ha contribuido a disminuir el índice de mortalidad por enfermedades infecciosas. Un mejor cuidado a los niños y la educación ha bajado la morbilidad y mortandad entre la población. "Muchas de las enfermedades que han cobrado vidas entre los jóvenes y personas de mediana edad han sido conquistadas; ha aumentado el número de personas que presentan enfermedades crónicas y malignas, y éstas se asocian con personas mayores"(Kübler-Ross, 1969).

Ahora los médicos tienen en sus salas de espera más personas con problemas emocionales de las que han tenido antes, y gran parte de éstos son mayores de edad, quienes tratan de vivir con sus habilidades físicas disminuidas y sus limitaciones, enfrentando también la soledad y el aislamiento con todo el dolor y angustia que esto conlleva.

Elisabeth Kübler-Ross señala también que los cambios que están sucediendo en las últimas décadas, son responsables de que el miedo a la muerte se incremente, así como el número de problemas emocionales y la gran necesidad de comprender y lidiar con los problemas de la muerte y los moribundos.

Se pensaría que la gran emancipación que se tiene en la actualidad, así como el conocimiento de la ciencia y el hombre brindan mejores maneras y significados para preparar al individuo y a sus familias al suceso inevitable, sin embargo, mientras más avances se tienen en la ciencia, más se niega y se le teme a la realidad de la muerte.

En el caso del SIDA al igual que con el cáncer se enfrenta a la muerte y por ende se enfrenta a una situación de crisis, por lo que no es de extrañar que "el SIDA por ser una enfermedad viral con un mal pronóstico, sin posibilidad real de terapéutica alguna y de transmisión no sólo sanguínea y materno-filial, sino también sexual, tenga repercusiones

muy complejas a nivel emocional y comportamental. Mismas que no sólo tienden a alterar el comportamiento de quien la padece, sino también muy frecuentemente, el de los seropositivos asintomáticos e impactados emocionales (familiares, amigos, parejas...)” (Juárez y Lizárraga, 1989).

Cuando nos encontramos en una situación crítica que incide directamente en la salud (accidentes o enfermedades), la intensa angustia que surge puede manifestarse en forma de miedo a la muerte, a la pérdida de las capacidades, o bien a la pérdida del ser amado. Por todo lo anterior, a lo largo de los años que lleva la epidemia del SIDA viviendo con nosotros se ha planteado la necesidad de proporcionar apoyo psicológico y psicoterapéutico a quienes se van a someter a la prueba de detección del VIH y, en especial, a aquellos que resultan infectados por el VIH o a quienes se les diagnostica SIDA.

Conocer el estado de infección es una situación crítica que se vive de forma tan extrema como cualquier desastre natural y conlleva en sí misma una gran cantidad de miedo y ansiedad, no importan cuan racionalmente se conozcan las prácticas de riesgo personales ya que se pone en movimiento toda la estructura de personalidad y desencadena una serie de mecanismos de defensa, fantasías, culpa y miedos, que puedan alcanzar la magnitud que impidan al individuo actuar con calma y mesuradamente.

En el caso de las personas que tienen un resultado positivo al VIH, deben ser atendidas por medio de la intervención en crisis, ya que esta situación, los coloca ante un evento que los estresa y los amenaza por la posible pérdida de su salud, de su autoestima, de sus seres queridos y hasta de su vida.

“La persona necesita tiempo para asimilar esta nueva condición de su vida. Sin embargo, es de vital importancia que el individuo lleve a cabo, casi de inmediato, algunas acciones preventivas y de autocuidado para su salud, que son fundamentales para mejorar el tiempo y la calidad de vida. Para lograrlo, es necesario manejar la angustia y la negación que inevitablemente surgen y sin duda alguna la psicoterapia es una opción que le ayuda a hacerlo.”(Salame, 1996).

Casi siempre, cuando nos enfrentamos a una situación crítica extrema y/o particularmente angustiante, se hace no sólo patente, sino incuestionable, el hecho de que somos vulnerables. El reconocimiento de las limitaciones personales, es decir, darnos cuenta de que no podemos resolver todo, suele producir intensos sentimientos de rabia e impotencia pues de pronto nos encontramos ante una situación que se sale de nuestro control. Esto suele provocar, en general, un incremento importante de la

angustia. Como respuesta a ella, nuestra psique moviliza una serie de mecanismos de defensa encaminados a tratar de manejar el exceso de estimulación que invade y amenaza seriamente la integridad emocional del individuo.

“Una crisis es la respuesta a eventos peligrosos y es vivida como un estado doloroso. Es por esto que tiende a movilizar reacciones muy poderosas para ayudar al sujeto a aliviar su malestar y a recuperar el equilibrio que existía antes del inicio de la crisis. Si esto sucede, la crisis puede ser superada y además la persona aprende a emplear nuevas reacciones adaptativas que le pueden servir en el futuro.” (Centro de intervención en crisis, 1996).

“Una crisis es una combinación de situaciones de riesgo en la vida de una persona, que coinciden con su desorganización psicológica y su necesidad de ayuda”(Gómez del Campo, 1994).

Como señaló Caplan en 1985, “La crisis es un periodo transicional que representa el peligro de una mayor vulnerabilidad al trastorno mental como la oportunidad para el desarrollo de la persona. La crisis es una experiencia que estará siempre presente en la vida de los seres humanos, de ahí que se considere que la intervención en crisis sea un excelente ejemplo de prevención primaria, puesto que si la persona resuelve una crisis de manera satisfactoria tendrá mejores posibilidades de solucionar adecuadamente las crisis futuras”(Gómez del Campo, 1994).

“Quien está en crisis se encuentra en un estado de desequilibrio temporal y de vulnerabilidad emocional y le hace necesitar y buscar la compañía, el apoyo y el afecto de otras personas” (Gómez del Campo, 1994). Además, es posible que al resolver la crisis la persona se sienta en un mejor estado emocional que el que tenía antes de la crisis. Por otra parte, “si sus reacciones son inadecuadas o maladaptativas, el estado doloroso se intensifica, la crisis se agudiza y puede iniciarse un deterioro que podría producir síntomas psiquiátricos. Esto a su vez, podría cristalizarse en patrones neuróticos de comportamiento, lo cual restringe su habilidad para funcionar adecuadamente. También puede suceder que la situación nunca se establezca, empleándose cada vez más patrones de comportamiento maladaptativos, cuyas consecuencias pueden llegar a ser fatales”(Centro de Intervención en Crisis, 1996).

Lo peligroso de un evento solo puede ser evaluado de acuerdo con el significado que éste tiene para la persona en especial: lo que para una puede ser amenazante, para otra no lo es. Por esto, se debe diferenciar

entre los eventos peligrosos “universales”, es decir, los que producen una crisis en la mayoría de las personas, de los que son peligrosos o amenazantes para algunas personas y para otras no.

La crisis tiene un límite según cada persona y puede durar desde pocas horas hasta aproximadamente seis semanas.

Los profesionales que suelen dar atención muestran gran preocupación por la salud y bienestar a nivel físico y presentan interés por los daños materiales ocasionados por la crisis. El mecanismo para dar apoyo durante una crisis se llama intervención en crisis, la cual brinda la oportunidad de comprender a personas mentalmente sanas y a desarrollar nuevos procedimientos para prevenir dificultades psicosociales.

“La intervención psicológica en la crisis puede llenar este vacío y se orienta hacia la expresión de los sentimientos y experiencias internas de la persona que se relacionen con el evento o eventos que provoca el desajuste; facilita la elaboración del duelo ante la pérdida, que en ocasiones puede ser de bienes materiales, y en otros casos, ante la irreparable pérdida de un ser querido”(Gómez del Campo, 1994).

Como lo señala Slaikeu (1988), “la meta terapéutica mínima de la intervención es la resolución psicológica de la crisis y el restablecimiento del nivel de funcionamiento inmediatamente anterior al periodo crítico; la meta máxima sería mejorar el funcionamiento de la persona más allá del nivel anterior a la crisis”(Gómez del Campo, 1996) “Otra manera de explicar la intervención en crisis es el intento radical, y tal vez en fase experimental, de proporcionar primeros auxilios emocionales a personas que suelen ingresar directamente a instituciones u hospitales mentales” (Lore Schluter, 1994).

De acuerdo al manual básico de capacitación de intervención en crisis, realizado por el Centro de Intervención en Crisis de la U. de G. (1996).

La teoría de la intervención en crisis se puede resumir en los 10 siguientes puntos:

1. La situación de crisis puede ocurrir esporádicamente a lo largo de la vida normal de los individuos, familias, grupos, comunidades y naciones. Generalmente se inicia por un evento peligroso, el cual puede ser externo o interno; así mismo puede ser un suceso catastrófico o una serie de eventos sucesivos que tienen efecto acumulativo.

2. El impacto del evento peligroso afecta el equilibrio homeostático del individuo y lo coloca en un estado vulnerable; para recuperar el equilibrio

pasa por una serie de fases intentando primero emplear los mecanismos de resolución de problemas que acostumbra, con un incremento de la tensión. Si esto no funciona, su malestar aumenta y moviliza nuevos métodos de emergencia para enfrentar la situación.

3. Si el problema continúa y no puede ser resuelto, evitado o redefinido, la tensión aumenta hasta un punto en el que las defensas ya no funcionan y ésta entra en un estado de desequilibrio y desorganización.

4. Durante el curso del desarrollo de la situación de crisis, la persona puede percibir los eventos estresantes como una amenaza a sus necesidades, a sus sentimientos de autonomía y bienestar; como la pérdida de una persona, habilidad, capacidad o un reto de supervivencia, crecimiento o dominio.

5. Cada una de estas percepciones conlleva una reacción emocional característica, la cual refleja el significado subjetivo que tiene para el individuo. Diferentes personas pueden reaccionar a la misma situación estresante de diferentes maneras o grados.

6. Una crisis no es una enfermedad ni una experiencia patológica, sino el reflejo de los intentos de una persona para mantener el equilibrio dentro del curso de su vida. Pero la crisis sí puede reactivar conflictos que se hallaban sin resolver parcial o totalmente, en estos casos la intervención en crisis puede ofrecer la oportunidad de resolver el problema presente, retomar el conflicto anterior y romper el vínculo entre ambos.

7. Cada tipo de crisis sigue una serie predecible de fases. Las reacciones emocionales y las respuestas conductuales en cada fase pueden ser anticipadas. La fijación o la omisión de alguna de las fases podría dar información de por qué la persona es incapaz de realizar las tareas de la crisis para superarla.

8. Aunque el tiempo entre el inicio y la resolución de la crisis puede variar dependiendo de la naturaleza de ésta, es necesario que se lleven a cabo las tareas cognitivas, afectivas y conductuales, así como tener acceso a los apoyos situacionales para que se resuelva la crisis. El estado de crisis activa es de tiempo limitado y generalmente dura de cuatro a seis semanas.

9. Durante la resolución de la crisis el individuo está especialmente dispuesto a recibir ayuda, esto se debe a que los mecanismos de defensa que generalmente se emplean se han debilitado y las formas de resolución de problemas han mostrado ser inefectivas.

10. Durante la fase de reintegración puede aprenderse nuevos estilos adaptativos, que ayudarán a la persona a manejar mejor futuras situaciones. Pero, si no se recibe ayuda durante este periodo es muy posible que se adopten patrones que impedirán un funcionamiento adecuado.

PASOS PARA LA INTERVENCIÓN EN CRISIS

A) La primera fase es la evaluación de la persona y su problema.

B) El profesional de la salud mental deberá identificar el significado emocional que el evento tiene para la persona y por lo tanto, por qué le representa un peligro.

C) Deberá formular por lo menos hipotéticamente la dinámica de las crisis, para esto se basará en el marco teórico que se maneje.

D) El tratamiento se divide en aspectos cognitivos, afectivos y conductuales.

E) La determinación de la intervención en crisis consiste en una revisión de los logros y la planeación anticipada del manejo de futuras crisis.

CRISIS ANTE UNA ENFERMEDAD FÍSICA.

Este tipo de crisis puede variar en grado y encontrarse en diversos lugares como los servicios de urgencia de un hospital, centros de salud, consultorios privados. Son tan variadas y diferentes que no es posible caracterizarlas, su característica común es que son iniciadas por un evento que no se había anticipado, accidental, el cual inicia una reacción en cadena en la que los temores principales son la amenaza y la pérdida.

La enfermedad física puede ser una crisis situacional tanto para la persona enferma como para su familia. Las tensiones en las que las personas se ven sujetas caen en tres categorías.

-La pérdida de la habilidad para funcionar, aunada a la debilidad, el dolor y la amenaza de muerte por la enfermedad. Asociados a éstas se encuentran otras tensiones que resultan de los procedimientos de diagnóstico y tratamiento que pueden ser muy amenazantes.

-La dependencia, la pasividad y la regresión que el paciente debe aceptar, sobre todo en las primeras etapas de una enfermedad grave. Al final de la enfermedad se espera la recuperación del funcionamiento psicológico y emocional previo, pero cuando ésta deja una secuela permanente, este proceso puede convertirse en la formación de una nueva identidad.

-La separación y soledad que sigue al cambio del individuo tanto psicológico como espacial de su red de apoyo social.

La crisis por enfermedad física se puede describir en cuatro fases que son:

-Fase de inicio. Cuando la enfermedad se está desarrollando o está siendo diagnosticada.

-Fase aguda. Consiste en el tratamiento, hospitalización y procedimientos quirúrgicos.

-Fase de recuperación. Abarca la recuperación de las funciones normales.

-Fase de restauración. Incluye el ajuste a nuevas limitaciones e incapacidades y el restablecimiento de nuevos sistemas de relaciones.

“Cuando la enfermedad es crónica o se prolonga durante mucho tiempo, en recaídas y etapas de bienestar, los pasos repetidos a través de las diversas fases de la enfermedad pueden dejar tanto a la familia como al paciente emocionalmente agotados” (Centro de Intervención en Crisis, 1996).

“La intervención profesional en el caso de un individuo diagnosticado con una afección maligna, sigue por lo general, uno o dos procedimientos. El primero permite que el paciente responda y se ajuste a su estado, o a su manera, con la ayuda del terapeuta, quien hace lo posible solo para mejorar la respuesta adaptativa. El segundo se aplica cuando el paciente no puede sobrellevar la crisis de enfermedad mortal y se entrega a una negación masiva. En ambos procedimientos se le permite al paciente llevar la dirección, sin embargo, siempre se le debe hacer sentir la presencia de apoyo del terapeuta” (Bellak, 1987).

Por tal razón, cuando una persona desea hacerse la prueba de detección de anticuerpos al VIH, es importante que reciba una consejería antes y después de dicha prueba, que permita proporcionarle información, valorar sus recursos emocionales y en caso de obtener un resultado positivo, darle la atención pertinente.

Una de las técnicas utilizadas para dar atención a las personas que enfrentan una enfermedad terminal es la consejería, la cual “es un proceso de intercambio y apoyo cara a cara por medio del cual las personas pueden cuestionar, compartir y llegar a aceptar comportamientos alternativos” (Ramírez y Ramos, 1991).

La consejería es conveniente y debe ofrecerse cada vez en mayor grado. “La función esencial de la orientación se deriva de dos líneas principales de desarrollo histórico. La primera, interpretación histórica, tiene como objetivo fundamental el facilitar las elecciones y decisiones prudentes. Para la segunda de estas interpretaciones, es promover la adaptación o la salud mental. Se reconoce que el orientador responsable ve la necesidad de atender a los dos objetivos, pero que el objetivo que considere de mayor importancia marcará la diferencia en la manera de desempeñar su papel” (Tyler, 1972).

Según Tyler, el proceso de consejería debe incluir características de ambas interpretaciones, con el fin de establecer una relación sólida y fructuosa con cada persona y en donde se tomaran en cuenta ciertos principios o normas:

- 1.-El orientador debe sentir cierto interés por los problemas de la persona que atienda, existen varias maneras de demostrar dicho interés : La prontitud para realizar la entrevista, la comprensión de las dudas y temores del individuo, la postura corporal y la expresión del rostro; así como las respuestas orales a las preguntas de la persona.
- 2.-La persona debe confiar en el consejero y sentirse seguro bajo su colaboración.”Si alguien va a develar su interior y descubrir sus defectos y sus virtudes, necesita estar seguro de que sus deficiencias nunca , ni en ninguna circunstancia, se utilizarán en contra de él por el sólo hecho de haberlas dado a conocer”(Tyler, 1972).
- 3.-Las relaciones que se establecen a través de la consejería son limitadas en algunos aspectos y estos mismos límites se aprovechan para promover su desarrollo. Estos límites se refieren a las condiciones que se consideran para brindar el apoyo, como sería: el tiempo de duración de la sesión o hacer una cita previa. El fin de todas estas limitaciones es aclarar que el

responsable del éxito del proceso, es el individuo en sí, siempre y cuando el consejero cumpla con las condiciones expuestas anteriormente.

En esta misma relación se prepara el escenario psicológico en el que una persona será capaz de llevar a cabo los actos de elección y decisión mediante los cuales se moldea su propia y característica personalidad.

En resumen, la meta psicológica de la orientación es facilitar el desarrollo del individuo.

La consejería en SIDA puede ser un buen medio para promover la adopción de comportamientos de bajo riesgo a largo plazo, proporcionando apoyo emocional y psicológico a las personas con infección por VIH, a sus familias y a sus amistades.

La consejería brinda a las personas la oportunidad de formular preguntas, desahogar su ira y compartir sus frustraciones, trata de que no se desarrolle un temor indebido a la enfermedad o a los que la padecen. La consejería ayuda a decidir a las personas si deben o no someterse a pruebas de detección por VIH y cómo lograr aceptar los resultados. Permitiendo también, reforzar las estrategias para la promoción del uso de mecanismos de prevención para el VIH, así como el cambio de comportamientos, favoreciendo que las personas exploren estas ideas en confianza.

“Los objetivos de la consejería sobre VIH/SIDA son: brindar una mejor educación al paciente con VIH/SIDA, ayudarle a identificar aquellos comportamientos que lo ponen en riesgo de exposición al VIH; referir al paciente a centros de asistencia médica o de apoyo social dentro de su comunidad; y enseñarle técnicas de sobrevivencia y autocuidado. La meta máxima de la consejería debe ser la de ayudar al individuo a entender mejor su enfermedad, de tal forma que pueda tomar las decisiones más adecuadas en relación con la misma” (Vallejo et al., 1995).

La consejería puede ser individual o de grupo, pueden llevarla a cabo profesionales o miembros del grupo social primario de la persona. Se puede centrar en la crisis o en la resolución de problemas a largo plazo y puede ser de utilidad para los que están en riesgo, así como para los que ya tienen un diagnóstico de infección por VIH.

Los consejeros utilizan un conjunto de técnicas para ayudar al paciente a tener una mejor comprensión de su problema o situación, enfrentándose con los sentimientos y preocupaciones relacionados, examinando las opciones y eligiendo las alternativas que parezcan ser las mejores.

Alguna de las características de la consejería eficaz mencionadas en el texto de Ramírez y Ramos de 1991, son: que sea confidencial, esto es, que la persona esté plenamente segura de que lo que exponga dentro de la sesión no será comentado fuera de ella.

Que no sea condenatoria, esto significa que el consejero mantiene excluidos del proceso sus valores, actitudes y opiniones propias, aceptando y respetando a la persona aún cuando su estilo de vida difiera del consejero. Que no sea directiva; el consejero deberá facilitar el proceso propio del paciente para llegar a tener una mejor comprensión de su problema y de sus soluciones, en vez de que dé sus propias opiniones y consejos. La consejería debe estar orientada hacia los procesos, en este caso, el consejero estará atento para poder descubrir y comentar sobre el problema, sobre lo que dice y sobre lo que no dice la persona acerca de dicho problema; el consejero comenta sobre los sentimientos y actitudes que pueden expresarse verbalmente o de una manera indirecta.

La consejería puede utilizarse durante todo el proceso de la infección por VIH con el fin de que el paciente pueda tomar algunas decisiones sobre sus tratamientos, con quién compartir el diagnóstico, con qué médicos acudir, qué hacer en caso de tener algún tipo de adicción, sin embargo, la consejería es comunmente utilizada para realizar la prueba de anticuerpos al VIH en vista de que el impacto psicológico y social de un resultado positivo puede crear una crisis en la persona que se lo realiza.

Basada en la guía para la atención psicológica de personas que viven con VIH/SIDA, realizada por CONASIDA en 1994, la consejería se lleva a cabo antes de practicarse la prueba y después de ésta al entregarse el resultado, de la siguiente forma:

Pre-prueba.

Se deben tomar en cuenta los siguientes aspectos:

- El motivo por el cual se lleva a cabo la prueba de anticuerpos anti VIH (ELISA); es importante hacerle notar a la persona que la información que nos proporcione es totalmente confidencial y anónima.
- Valorar lo que las personas consideran como riesgo al que se han expuesto; además de los motivos que externe se debe preguntar sobre otras situaciones de posible riesgo.
- Sondear y/o ampliar la información que maneja la persona sobre el VIH/SIDA y aclarar dudas.
- Explorar las posibles actitudes de recibir cualquiera de los dos resultados (positivo y negativo).

- Identificar los aspectos emocionales más relevantes que pudieran determinar la reacción de la persona ante ambos resultados, así como aclarar que un resultado positivo, no significa tener SIDA.
- Identificar con qué recursos cuenta para hacerle frente a la noticia. (Económicos, sociales, emocionales.)

Post-prueba:

En esta parte se va a manejar de acuerdo al resultado obtenido; si el resultado es negativo, se recomienda que:

- Se refuerce la información que tiene o que se le brindó a la persona en la sesión anterior.
- Se le invite a seguir siendo negativo, esto es, que la persona se concientice sobre la manera en que se ha expuesto a contraer el VIH y que el hacerse la prueba no implica que se esta exento de contraerlo si no se utilizan las medidas de precaución más adecuadas, es decir evitar prácticas de riesgo.
- Se le responsabilice del ejercicio de su sexualidad; es importante que la persona comprenda que la responsabilidad de su vida sexual depende de él solamente y no de los demás.
- Por último se le proporciona información sobre prácticas de sexo seguro y sexo protegido y de talleres de prevención a los que puede asistir.

En el caso de que el resultado sea positivo entonces se aconseja que en la primera sesión de entrega de resultado se lleve a cabo lo siguiente:

- Se le permita a la persona que exprese lo que en ese momento esta sintiendo.
- Se conteste con claridad a todas sus preguntas y no se le dé información que la persona no haya solicitado, porque al encontrarse en estado de choque no escuchará lo que se le esté diciendo.
- Se hable con la verdad sobre lo que quiera saber.
- Se deje la puerta abierta para que regrese a platicar en otras ocasiones y comentarle lo importante de asistir periódicamente a recibir apoyo emocional.
- Se hable utilizando el pronombre personal "nosotros" con el fin de que se sienta acompañado y apoyado.

Cabe mencionar que en esta sesión no existe tiempo límite, la persona puede estar en la sesión el tiempo que lo desee, para que el terapeuta valore la posibilidad de que maneje la crisis con sus propios recursos.

En la sesiones subsecuentes:

- Se dará la información que sea necesaria, médica, psicológica, espiritual, económica.
- Se tratará de hacerle sentir que no está sólo.
- Se le invitará a que participe en grupo de apoyo o autoapoyo.
- Se le sugerirá participar en una terapia individual que le permita enfrentar sus emociones y elaborar dicho proceso.
- Se estimula el deseo de vivir y luchar contra los estigmas.

Es de suma importancia el no quitar la esperanzas, ya sea sobre mejorar la calidad de vida y sobre posibles medicamentos que ayuden a controlar el padecimiento, siendo muy realistas en la información que se otorgue.

Cuando una persona enfrenta una situación que le significa una pérdida, para poder enfrentarlo pasa por diferentes fases emocionales que le permiten elaborar el duelo; según Elisabeth Kübbler-Ross(1969) existen cinco fases por las que atraviesa una persona en crisis, las cuales son:

- 1.- Negación.
- 2.- Ira o Coraje.
- 3.- Regateo.
- 4.- Depresión.
- 5.- Aceptación.

NEGACIÓN.

“La negación es el primer estadio que comprende el momento en el que se conoce la noticia violenta e inesperada de la infección o enfermedad, situación que produce un importante incremento de la angustia que puede llevar a negar el hecho de saberse infectado o enfermo”(Salame, 1996), “funciona como un resorte que permite volver en sí al paciente y con el tiempo movilizar otras defensas menos radicales; es utilizada por casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras etapas de la enfermedad, sino también más adelante en posteriores ocasiones”. (Kübler-Ross, 1969)“Por lo regular, esta negación va acompañada por una sensación de omnipotencia que lleva al individuo a sentir que es totalmente invulnerable. En esta fase, el paciente se dice a sí mismo no puede ser cierto, yo no tengo nada y en consecuencia, es común que no se cuide y que empiece actuar como si no le pasara nada. La angustia que surge ante un hecho, quizá irremediable, es tan intensa que la persona tiene que borrarlo de su mente para evitar el dolor que su conocimiento ocasiona. Esta negación puede perdurar durante mucho

tiempo, aún cuando haya manifestaciones clínicas que le indiquen que sí está enfermo; mucho más si no existen estas manifestaciones” (Salame, 1996).

IRA O CORAJE.

“Cuando la negación no se puede mantener más, es remplazada por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento”(Kübbler-Ross, 1969), durante esta fase, es común escuchar decir al paciente: “¿por qué a mí, qué he hecho para merecerlo?”. Es frecuente que la persona se muestre irritable y sea poco tolerante frente a situaciones que considera como particularmente frustrantes. Suelen presentarse respuestas exageradas e inadecuadas en relación al estímulo que provoca. Así, por ejemplo, la persona puede enfurecerse por detalles poco significativos, como podría ser el hecho de que la comida no este lo suficientemente caliente o lo suficientemente fría. En el fondo está enojado consigo mismo y siente que se ha cometido una terrible injusticia con él. Es también durante esta fase, donde la persona puede tener intensos sentimientos de culpa, o bien puede responsabilizar a los demás o alguna fuerza mágica o sobrenatural por lo que le pasa (Salame, 1996). Cuando el paciente se encuentra en esta fase de ira, es muy difícil convivir con él desde el punto de vista de la familia, el personal de salud y en general con la gente que le rodea, debido a que la ira “es desplazada en todas direcciones y proyectada hacia el medio ambiente, de manera indiscriminada y sin razón aparente.

NEGOCIACIÓN O REGATEO.

“La tercera etapa se conoce como regateo o negociación y es en ésta en la que, con la ayuda profesional el paciente esta en posibilidad de plantearse metas a corto plazo, pero condicionándolas a la obtención de algún beneficio relacionado al padecimiento”(Salame, 1996). “El paciente terminal sabe por experiencias pasadas, que hay una ligera oportunidad de que pueda ser recompensado por su ‘buen comportamiento’ y que se le conceda un deseo por hacer algo especial. Los deseos generalmente son por más tiempo de vida o por menos días de dolor o incomodidad física.

El regateo es más bien un intento de posponer, el cual tiene que incluir un precio que se paga ‘buen comportamiento’, se marca un límite para llegar a morir(asistir a la boda de mi hijo) e incluye una promesa implícita, en donde el paciente no pedirá más, si esta propuesta se le cumple.

“La mayoría de los regateos se hacen con Dios, y son usualmente guardados en secreto o mencionados entre líneas o en la oficina privada de un capellán. Psicológicamente, las promesas pueden ser asociadas con una culpa callada”(Kübbler-Ross, 1969).

“Esta fase, sin embargo, le permite a la persona darse cuenta de que la vida sigue y que, si bien hay que replantear y modificar una serie de cosas, hay tiempo para lograr objetivos anhelados”(Salame, 1996).

DEPRESIÓN

“Cuando un paciente terminal es forzado a someterse a más cirugías y hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o comienza a estar más débil o delgado, cuando ya no puede sonreír más; su estoicismo y adormecimiento, su rabia e ira pronto serán reemplazados por un sentimiento de gran pérdida”(Kübbler-Ross, 1969).

La etapa de depresión conlleva la aceptación del padecimiento y sus limitaciones, lo que conduce a una intensa depresión, provocada por la imposibilidad de hacer algo efectivo que acabe con el padecimiento.

Cuando el paciente está en esta fase, suele decir: “sí, soy yo el que padece esto o bien, ¿cómo puedo sentirme mejor a pesar de esto?”(Salame, 1996). Dicha depresión es el duelo preparatorio al que el paciente terminal se somete para prepararse a sí mismo para su separación de este mundo.

En 1969, Kübbler-Ross comenta que se presentan dos tipos de depresión: la depresión reactiva que es el resultado de una pérdida pasada y la depresión preparatoria que es aquella que permite que la persona vaya enfrentando su situación como respuesta a una pérdida inminente.

“Contrariamente a lo que podría pensarse, es la etapa más productiva, pues al estar más calmado las cosas pueden verse con menos angustia y puede tenerse una perspectiva mucho más objetiva, lo que facilita el proceso de encontrar alternativas de acción. Sin embargo, si la depresión y los sentimientos de culpa son muy intensos, puede haber ideas suicidas que requieran de ayuda profesional para su manejo.”(Salame, 1996).

ACEPTACIÓN

La quinta y última fase es la aceptación en la que el paciente contemplará su cercano final con cierto grado de quieta expectación. Estará cansado y en la mayoría de los casos un tanto débil, también necesitará dormir a menudo por intervalos cortos, los que serán diferentes de la necesidad de dormir durante la depresión.

“Aunque la persona se resigna no implica en forma alguna quedarse sentado sin hacer nada, al contrario, es en este momento en que la persona está en posibilidades de decir, estoy enfermo pero eso no me impide hacer esto otro. En efecto, a partir de este momento el enfermo encamina sus esfuerzos para la consecución de objetivos, aún cuando estos sean los más inmediatos.”(Salame, 1996). “Este es también el tiempo durante el cual la familia necesita más ayuda, entendimiento y apoyo que el mismo paciente.”(Kübbler-Ross, 1969).

En 1977, el Dr. Robert Kavanaugh, quien en su investigación que tituló “La muerte encubierta”, llegó a la conclusión de que son siete etapas las que deben ocurrir en el proceso de duelo por la pérdida o despedida de alguien o de algo, estas 7 etapas son:

1. **Negación.** La *negación o impacto emocional* es similar a la que describe Kübbler-Ross y se hace presente cuando uno sabe que alguien muy próximo o querido ha muerto, o sufre una enfermedad incurable o ha roto relaciones amorosas o amistosas con uno, o cuando se entera de que ha desaparecido.
2. **Confusión.** Cuando la persona impactada emocionalmente llega a decir ¡Es que no sé qué hacer!, ha comenzado a presentarse una falta de claridad sobre la realidad. Se está entrando en la desorganización de uno mismo, se comienza a vivir la confusión, ya que su yo no hace contacto con sus emociones y éstas se expresan sin control. En esta fase el doliente no está en condiciones de tomar decisiones importantes y hay que procurar que las posponga.
3. **Sentimiento de coraje.** Esta reacción emotiva de coraje empieza a sentirse cuando la herida emocional por el desamparo comienza a hundirse o a ahondarse. Comienza a tocar al sí mismo, la persona, incapaz de adecuarse a sus emociones y herida en sí misma, trata de reaccionar revelándose contra todo, contra lo que sea, principalmente contra lo que tiene más próximo a sí mismo.

4. Sentimiento de culpa. El coraje va dejando de expresarse en la medida en que la persona que sufre la pérdida va llegando al fondo de sí misma y empieza ella misma a experimentarse culpable. Sentirse culpable es como enojarse contra uno mismo.

Ahora comienza a recordar con cierto resentimiento lo que hizo o dejó de hacer a la persona desaparecida; lo que hizo o dejó de hacer para impedir perder algo, ya sea el empleo o la salud o para impedir perder cualidades que tenía antes. Lo recuerda desde el contexto real y doloroso en el que hoy se encuentra, colocándolo fuera del contexto en el que pasó y por eso se siente responsable y experimenta culpa.

5. Aceptación de la pérdida o experiencia de soledad.

El dolor sufrido es aquí el más profundo. Y podemos decir que es el último. Es el momento en que el dolor se va transformando en salud debido a que la persona se perdona a sí misma porque se ha dado cuenta de lo que realmente es. En este momento se hace conciencia de la pérdida que se tuvo y de la soledad que se siente y el ser consciente de esto en ocasiones es abrumador, es el momento en el que se requiere la fuerza suprema del espíritu, o sea, se requiere de una actitud valiente para poner frente a mí la pérdida tal como fue. Es aquí cuando el doliente necesita una compañía significativa, que le ayude a aceptarse a sí mismo solo, y a darse cuenta que solo sigue viviendo.

6. Etapa de alivio.

Experimentar la sensación de alivio es sentirse libre; es necesario caer en la cuenta de que el alivio es consecuencia de la valentía; en este momento la persona se percata de que el suceso ha pasado y ella sigue viviendo. De esta manera, casi sin sentir comienza a restablecerse.

7. Restablecimiento.

En esta fase es en donde la persona se reintegra a su mundo tocando nuevos sentimientos, haciendo planes de acción y sintiendo que merece vivir y no depender de lo que perdió.

Por otra parte investigaciones hechas en nuestro país por Luis Guillermo Juárez y Javier Lizárraga (1989) en base a su trabajo de observación y contacto con enfermos de SIDA, seropositivos para VIH desde el momento que saben de su resultado, así como familiares, amigos y pareja de los mismos, y partiendo de informaciones recibidas de otros investigadores, proponen un modelo conceptual, inspirado en las fases de Elisabeth Kübbler-Ross y en la graficación que realizara Alfred Kinsey en la época de los 40's en relación a las preferencias sexoeróticas, dentro de este continuo psicoafectivo se contemplan dos ámbitos:

1. La percepción y significación del peso del evento(PSPE) es la resultante del conocimiento de la seropositividad para VIH y de lo que esto y el padecimiento en sí significan, en función de calidad de vida, expectativas y repercusión social y afectiva.

2. La capacidad de reconocimiento y adaptación a la realidad(RAR) que es el proceso que va del interior al exterior, ubicando al individuo frente a sí mismo, frente al evento y los significados, permitiendo una dinámica de comprensión y adecuación al hecho.

Las fases que se han podido observar son:

1.- Negación. El individuo minimiza o anula su capacidad de RAR con el fin de evadir la PSPE.

2.- Estructuración. Manifestación de un incremento en la capacidad del RAR que tiende a aumentar las reacciones, respuestas y conductas en el sustrato consciente de la responsabilidad respecto al PSPE a través de la generación de angustia, con el fin de alcanzar un equilibrio entre la inconformidad y la realidad.

3.- Deterioro de la autoestima y la autoimagen. El conflicto que se genera en la fase anterior se incrementa debido a que su escala de valores se focaliza en sí mismo. Esta localización motiva comparaciones entre yo antes y yo ahora que gira en torno al PSPE, y dependiendo del rechazo y la tolerancia que se consiga de sí mismo.

4.- Autodestructividad. La experimentación de angustia, depresión e ira hacia sí mismo, incrementan y concientizan el conflicto ya presente en las fases anteriores. Al no tener de donde asirse, el individuo busca soluciones al conflicto a través de reacciones, respuestas y conductas agresivas y aún violentas en contra de sí mismo.

5.- Vengatividad. La ira y el conflicto, a través de un predominio del sustrato consciente de la responsividad respecto al RAR, tiende a solucionarse modificando la dirección de la agresión de sí hacia otros.

Dentro de las manifestaciones comportamentales en esta fase se observan desde la manipulación de los afectos hasta conductas francamente antisociales.

6.- Pacto o negociación. El conflicto generado por PSPE, encuentra una solución parcial a través de un principio de resignación que tiende a minimizar los rechazos hacia sí y hacia los demás; reorientando las reacciones, respuestas y conductas hacia una aceptación de las alternativas que se le ofrecen o presentan, tales como tratamientos, cambios o modificaciones en sus hábitos cotidianos, encuentros o reencuentros espirituales.

7.- Aceptación. La capacidad del RAR alcanza en esta fase su máximo nivel, predominando por ende las reacciones, respuestas y conductas del sustrato consciente de responsividad; esto permite al individuo no dejarse arrastrar por el PSPE impuesto por el exterior, sino haciendo él mismo su propia escala y significación del evento, racionalmente más cercano a la realidad. Se caracteriza por un comportamiento predominante tolerante tanto hacia sí mismo como hacia los demás.

“Si bien es cierto que estar infectado por el VIH no implica necesariamente el desarrollo de SIDA y por tanto la muerte de manera inmediata, hemos podido observar que la mayoría de las personas infectadas, al igual que sus familiares, amigos y/o pareja, pasan por estas mismas etapas. Es importante señalar que estas fases son vividas de manera diferente por cada persona y que tienen una intensidad y duración variables, dependiendo de cada caso en particular pues están matizadas por la historia personal y por las fantasías que cada quien elabora en torno a la enfermedad, en función a sus propias experiencias de la vida.

Por otra parte, debemos considerar que estas etapas no son estáticas, ni siguen siempre un orden determinado, pueden fluctuar y volverse a presentar una vez que se creían superadas”(Salame, 1996).

Dentro de las sesiones terapéuticas es importante identificar las necesidades psicológicas de las personas que viven con VIH/SIDA con el fin de tomarlas en cuenta durante las sesiones de terapia, ya que ellas enfrentan un conjunto de aspectos psico-sociales al confrontar la realidad del diagnóstico de SIDA. “Muchas de las respuestas psicológicas y mecanismos de defensa utilizados por la gente con SIDA son similares a aquellos usados por la gente con enfermedades tales como cáncer o cardiopatías, como ya se mencionó anteriormente. Sin embargo, la compleja naturaleza socio-cultural del SIDA y las formas en las cuales es transmitido lo colocan aparte de las otras enfermedades” (Macks, 1989). El hecho de que el SIDA involucra tabúes relacionados con la homosexualidad, el sexo, la muerte y las drogas, ata a un estigma particular a esta enfermedad. El estigma puede jugar un papel significativo en la adaptación y respuesta individual al diagnóstico de SIDA. Por lo tanto, en la planeación e implementación de programas, la atención debe ser puesta tanto en el impacto psicológico como en el socio-cultural del SIDA en aquellos afectados por la enfermedad.

Las 10 dimensiones psico-sociales que sobresalen de las más profundas áreas de interés, según Macks(1989), serán descritas a

continuación. Las primeras seis dimensiones incluyen 1) Necesidad de información, 2) Necesidad de servicios, 3) Abuso de sustancias, 4) Complicaciones neuropsiquiátricas, 5) Asuntos diversos de las poblaciones de riesgo, 6) Búsqueda de esperanza. Cada uno de ellos será considerado en términos de aspectos clave e intervenciones específicas diseñadas para dirigirse a dichos aspectos. Las cuatro dimensiones restantes incluyen: 7) Sentimientos de sufrimiento, 8) Períodos de crisis, 9) Apoyo social, 10) Tratamientos médicos recibidos.

NECESIDAD DE INFORMACIÓN

Las personas con SIDA sienten que deben manejar la información médica y epidemiológica actualizada para tomar mejores elecciones sobre el cuidado de su salud. Esto puede ser una tarea abrumadora, dada la cantidad de información que se reporta constantemente en los medios de comunicación y revistas médicas. Además, muchas preguntas médicas importantes acerca del tratamiento, pronóstico y del curso de la enfermedad quedan sin contestar, a menudo engendrando confusión y ansiedad. Muchas personas con VIH/SIDA se sienten frustradas con la falta de respuestas consistentes y el grado de incertidumbre que enfrentan. La información exacta es necesaria siempre que sea posible para maximizar un sentido de control sobre sus vidas.

NECESIDADES DE SERVICIO:

Una persona que vive con VIH/SIDA puede tener necesidades económicas, de hospedaje, transporte, servicios legales y de cuidados de enfermería. Obtener beneficios financieros rápidos es esencial dado que a veces la enfermedad progresa rápidamente, la necesidad continua de servicios médicos tanto en pacientes internos como externos y la naturaleza terminal de la enfermedad. Aspectos de hospedaje pueden ser críticos para estas personas, quienes repentinamente no pueden solventar los pagos de la renta o la funeraria, quienes han sido privados de una situación de vida debido al diagnóstico, quienes han sido trasladados a una nueva área en busca de mejor atención médica, o que han tenido una historia de vida inestable.

ABUSO DE SUSTANCIAS.

Algunas personas que viven con VIH-SIDA manifestarán un amplio rango de conductas de uso de drogas; estas conductas incluyendo el uso del alcohol, pueden afectar la salud, comportamientos de alto riesgo

relacionados a la transmisión del VIH, adaptación psicológica al diagnóstico, apoyo social y calidad de vida. Para otros, el diagnóstico de SIDA es secundario a la utilización de droga intravenosa. El personal de salud puede jugar un papel crucial asesorando acertadamente sobre estas conductas.

COMPLICACIONES NEUROPSIQUIÁTRICAS EN SIDA.

Los investigadores estiman que del 70% al 90% de aquellos diagnosticados con SIDA experimentarán algún grado de impedimento cognitivo. Este puede ser causado por una infección oportunista tal como toxoplasmosis o meningitis por criptococos o por infección por VIH en el cerebro. Las personas con VIH/SIDA que experimentan síntomas orgánicos tales como pérdida de la memoria a corto plazo, confusión, desorientación, síntomas depresivos o cambios conductuales requieren de una valoración y recomendaciones para su manejo.

Aquellos que experimentan estos síntomas se sienten aterrorizados y extremadamente frustrados. Los cambios en la cognición, afecto y conducta aumentan y disminuyen en el transcurso de la enfermedad. Es durante los períodos de lucidez y conciencia de los síntomas que estas personas se sienten más angustiadas; otros pueden no darse cuenta de sus propias dificultades de memoria o concentración. La primera vez que aparecen los síntomas orgánicos marca otro punto de deterioro y pérdida en el proceso de la enfermedad. Por lo que es común para las personas sentirse afligidas y sin esperanza o deprimirse en este tiempo, siendo necesario el apoyo y aliento del personal de salud y los miembros de la familia para hacerles saber que no se están “volviendo locos” y que hay maneras de manejar y enfrentar estos déficits. Por otra parte, los seres queridos pueden darse cuenta de dichos cambios y esto ocasionarles sentimientos de frustración o confusión acerca del nuevo comportamiento de su familiar.

DIVERSOS ASPECTOS DE POBLACIONES ESPECÍFICAS.

Toda persona que vive con VIH/SIDA comparte la experiencia común de estrés profundo asociado con el aprendizaje de que tienen una enfermedad mortal. Además el estigma afecta a todas las personas diagnosticadas con SIDA. Sin embargo cada grupo en particular tiene aspectos especiales como los servicios para hombres homosexuales y bisexuales, para mujeres, para drogadictos intravenosos y personas con hemofilia.

Las necesidades especiales de ellos y otros grupos poblacionales deben ser reconocidas y clarificadas, para llevar a la implementación de servicios sensibles y accesibles.

BÚSQUEDA DE ESPERANZA

Mantener la esperanza es una tarea primaria y es una de las más difíciles. Los sentimientos de esperanza fluctúan diariamente y la fuentes de esperanza difieren de persona a persona. Mantener la esperanza es un proceso diario y no un estado que se alcance al final. El grado de esperanza que la gente siente puede ser afectado drásticamente por como se sientan física, emocional o espiritualmente ese día. La esperanza se nutre cuando los individuos se sienten fuertes y con control de sus vidas el mayor tiempo posible.

La esperanza esta asociada frecuentemente con el desarrollo o mantenimiento de prácticas espirituales y religiosas, encontrando un nuevo significado en experiencias, siendo políticamente activo, cambiar la actitud y forma de pensar de alguien, manteniendo lazos sociales y familiares significativos y siendo capaz de ayudar a otros . Para muchos individuos la esperanza esta también relacionada con los tratamientos médicos u opciones alternativas de curación.

Mantener la esperanza a menudo requiere reencuadrar y redefinir lo que la alienta. Si la esperanza está asociada con logros más globales o a largo plazo una persona que vive con VIH/SIDA puede sentirse frustrada y perder la esperanza. Sin embargo si la esperanza se mantiene con logros y eventos diarios, las posibilidades de sentirse esperanzado se incrementan grandemente.

La negación, un importante y protector mecanismo de defensa está integralmente relacionado con el mantenimiento de la esperanza. Las personas con VIH/SIDA necesitan encontrar formas de vivir con una base diaria sin la preocupación constante de amenaza. La negación constructiva permite tomar un receso emocional y cognitivo del SIDA y amortigua el impacto y la intensidad de las reacciones emocionales. Cuando la negación les ayuda a enfrentar su vida diaria en la forma más completa posible, contribuye a los sentimientos de esperanza.

El factor más importante para mantener la esperanza es la participación activa en la toma de decisiones, cuidados de la salud y actividades de la vida cotidiana. Por último, cualquier intervención que le permita sentirse en control sirve para fortalecer sentimientos de esperanza.

SENTIMIENTOS DE ANGUSTIA.

Muchas personas con SIDA enfrentan múltiples pérdidas a través de su enfermedad, incluyendo la pérdida de conductas sexuales y relaciones íntimas previas, deformación y daño de la autoimagen, cambios en los patrones de empleo, pérdida de autoestima y la posibilidad de muerte de seres queridos por SIDA.

Los factores socioculturales y las respuestas sociales al SIDA, parecen intensificar las reacciones de angustia de culpa, automaldición y baja autoestima. Estos sentimientos pueden desprenderse de conflictos no resueltos acerca de la propia orientación sexual o manifestaciones interiorizadas de homofobia, racismo o sexismo.

Las personas con VIH/SIDA pueden necesitar ayuda para adaptarse a los variados cambios fisiológicos y psicosociales que ocurren a través de la enfermedad y que resultan en una pérdida percibida de estatus. Cerca del 70% de aquellos diagnosticados con SIDA, tienen de 20-39 años de edad; muchos están en el comienzo de la cima de sus carreras. Algunos pueden ser forzados a abandonar sus fuentes de ingresos y apoyo social, llevándolos a una pérdida de autoestima. Otros pueden sentir que han fracasado y experimentar decepción de que sus sueños, planes para el futuro y las intenciones de crear un vida más estable, no se realizarán. El drástico cambio del estilo de vida enfrentado por una persona joven experimentando fatiga crónica, debilidad, pérdida de movilidad y pérdida de las funciones corporales, puede resultar en aislamiento, aburrimiento, incremento en el uso de drogas, incapacidad para el cuidado de los niños y depresión. Conforme los individuos se apoyan en los amigos, familiares y en los sistemas de asistencia social, la pérdida de la autonomía contribuye dramáticamente a percibir la pérdida de estatus.

Finalmente el profundo temor al rechazo contribuye a aumentar los niveles de angustia para la gente con SIDA. Muchos son rechazados por su familia biológica, por sus parejas, los sistemas de asistencia social, por sus jefes y compañeros. Ya sea real o anticipado, el rechazo y la pérdida pueden afectar profundamente las funciones psicosociales de la persona.

PERIODOS DE CRISIS.

Muchas personas con VIH/SIDA necesitan apoyo en puntos particulares de crisis que pueden ocurrir a través del progreso de esta enfermedad. Tales como el diagnóstico inicial, la aparición inicial o recurrencia de un síntoma particular o infección, una repentina o

profunda pérdida de la movilidad, falla del tratamiento, rechazo por un miembro de la familia, o la etapa terminal de la enfermedad. En todas estas ocasiones pueden ser propensas a descompensación psicológica y comúnmente expresan ideas suicidas, particularmente en tiempos de crisis. Más frecuentemente las ideas suicidas reflejan un intento de manejar sentimientos de desesperanza, pérdida del control, desamparo y miedo a eventos futuros. Funcionamientos previos y habilidades de enfrentamiento anteriores al diagnóstico son los mejores indicadores de la aptitud que poseen para manejar periodos de crisis.

ASISTENCIA SOCIAL.

La asistencia social es importante por su efecto favorable en la depresión y el enfrentamiento de la sintomatología física. Las personas con VIH/SIDA están mejor capacitados para vivir con su enfermedad cuando mantienen o desarrollan lazos con familiares, amigos o miembros de la comunidad que los apoyan, así como con otras personas que también viven con la enfermedad. Los sistemas adecuados de asistencia les ayudan a mantener sentimientos de esperanza e interrelación con otros, mientras les provee apoyo práctico y consistente en el manejo de las actividades cotidianas.

Debido al estigma y la confidencialidad asociados a la epidemia del SIDA, el mantenimiento y fortalecimiento del sistema de autoapoyo puede ser complejo y difícil.

TRATAMIENTO MÉDICO.

Las personas que viven con VIH/SIDA enfrentan decisiones complicadas y muchas barreras cuando ellos consideran opciones de tratamiento. Primero no todas las opciones están realmente disponibles, además los tratamientos médicos son costosos o pueden ser financieramente inalcanzables. La mayoría de los tratamientos son experimentales y están limitados a un pequeño número de sujetos que tienen que calificar para participar en protocolos de investigación.

La decisión de llevar a cabo un tratamiento en particular, requiere considerar una serie de factores como son: si el tratamiento está disponible, si es financieramente accesible, si se tiene el deseo y la capacidad de mantener un estricto régimen que puede ser requerido por el tratamiento y qué efectos secundarios se presentan.

“El hecho de que la infección por VIH/SIDA esté tan íntimamente ligada a la sexualidad y al placer que de esta actividad se deriva, puede ocasionar en algunas personas, un incremento importante de angustia y fuertes sentimientos de angustia que ameriten la ayuda profesional para su resolución, siendo la psicoterapia una opción para hacerlo” (Salame, 1996).

Para brindar un apoyo psicoterapéutico adecuado, que ayude a resolver satisfactoriamente una situación de crisis o de intensa angustia, no sólo es indispensable que el terapeuta esté capacitado en ello, sino que conozca los procesos emocionales que se presentan cuando una persona enfrenta este tipo de situaciones que pueden llegar a ser muy dolorosas y desgastantes.

En general, la psicoterapia puede ser definida “como una forma de tratamiento para problemas de naturaleza emocional en la cual una persona entrenada al respecto establece deliberadamente una relación profesional con el paciente con el objetivo de modificar, retardar o eliminar los síntomas patológicos existentes, promoviendo así el desarrollo positivo de la personalidad del enfermo” (Wolberg, 1980). También ha sido definida como “el tratamiento de los problemas y trastornos personales y de la personalidad por medios psicológicos”(Kolb, 1981), o como “un método de tratamiento para síntomas o desadaptaciones que exigen el alivio más rápido posible para su naturaleza destructora o peligrosa”(Bellak y Small, 1984).

La psicoterapia tiene como finalidad quitar o reducir un síntoma determinado; en otras palabras, “curar”, y emplea para ello la comunicación verbal y preverbal.

Existen varias teorías o corrientes psicológicas, pero independientemente de cual se emplee para abordar una problemática emocional en particular, podemos decir en general que “la psicoterapia está indicada para situaciones de intenso dolor emocional, para aquellas que son seriamente destructivas, para casos en los que se pone la vida del paciente o de quienes lo rodean o, simplemente para resolver situaciones que, sin ser extremas, ocasionan conflictos en la vida cotidiana e impiden a la persona sentirse satisfecha consigo misma o con el mundo que le rodea” (Salame, 1996).

Salame en su artículo ‘La importancia de la psicoterapia en personas que viven con VIH/SIDA’, 1996, describe que existen básicamente tres tipos de terapia: La superficial o de apoyo; la educativa y la profunda o reconstructiva.

La psicoterapia superficial o de apoyo tiene como finalidad aliviar o quitar síntomas y no requiere que el terapeuta (médico o psicólogo) tengan un entrenamiento especializado. En general tiene una duración limitada que van desde una hasta 30 o 40 sesiones como máximo, con una sesión semanal. Se conoce como superficial, no tanto por el número de sesiones que maneja, sino porque sólo actúa sobre un estrato muy superficial de la personalidad, sin entrar en detalle sobre las motivaciones particulares de la conducta o síntoma que se está tratando. Aquí se incluye la Psicoterapia Breve y el Counseling o Consejería.

Por su parte, la psicoterapia educativa busca cambiar ciertas actitudes conscientes y de esta forma mejorar el comportamiento personal y la integración al medio social. Requiere de quien la practica mayor preparación técnica así como dos sesiones semanales. El número de sesiones totales pueden ser de 15 o 20 hasta 250. Aquí se incluyen, por ejemplo, la Terapia Gestalt, el Análisis Transaccional, la Terapia Racional-Emotiva, la Psicoterapia Centrada en la Persona, el Existencialismo y la Terapia de Realidad.

Por último, la psicoterapia profunda o reconstructiva intenta modificar la estructura básica de la personalidad y que a través de esto el paciente obtenga la máxima madurez emocional posible. Requiere que el terapeuta tenga un entrenamiento muy especializado sobre las técnicas y métodos de trabajo. Su duración es abierta y va de los dos a más años, con dos o tres sesiones semanales. En este tipo de psicoterapias se encuentran el Psicoanálisis, el Psicodrama y Análisis Junguiano, entre otras.

Como hemos visto, existe una amplia variedad de técnicas psicoterapéuticas que pueden ayudar al paciente a enfrentar los desafíos por los que atraviesa a causa de la seropositividad y/o la enfermedad. Lo importante es que al solicitar ayuda profesional, acuda con una persona debidamente entrenada para el trabajo psicoterapéutico. Este entrenamiento incluye el respaldo de alguna institución acreditada y el manejo adecuado de la teoría y la técnica propias de la corriente psicológica con que se trabaja.

Durante la psicoterapia es común que se presenten algunas reacciones de choque, D. Miller en 1989 habla de estas reacciones y las clasifica de la siguiente forma:

Emocionales.

- Incredulidad ante el hecho que está ocurriendo o ante las expectativas de vida o ante posibilidad de tratamientos.
- Confusión sobre las circunstancias presentes y futuras.

- Desesperación ante la imposibilidad de resolver situaciones
- Enojo por el impacto en la vida y en las circunstancias que la rodean.
- Temor al dolor, a la muerte, a la incapacidad, a la pérdida de las funciones corporales y mentales, a la pérdida de la confidencialidad y la privacidad.
- Culpa/autorecriminación sobre la relación de la infección o la enfermedad con el modo de transmisión.
- Ansiedad aguda y grave.
- Labilidad emocional, pasando con rapidez y en forma no predecible del llanto a la risa y viceversa.
- Tristeza y preocupación por el futuro, el trabajo, la pareja, la familia, la salud.
- Susplicia sobre las acciones y conducta del personal de salud, las personas amadas, quienes lo ayudan.
- Alivio al conocer la causa de la enfermedad reciente.

Conductuales.

- Llanto episódico y a menudo impredecible.
- Enojo e irritabilidad hacia cualquiera, a menudo provocados por hechos triviales o importantes.
- Aislamiento, se presenta un distanciamiento hacia los problemas y circunstancias actuales; resistencia a participar en conversaciones, actividades o planes para tratamiento.
- Autodenigración, se refieren a sí mismos como merecedores de esta plaga, inservible, sucio e indecente.
- Impulsividad, actúan sin pensar en las consecuencias.
- Revisión corporal, se presenta una constante búsqueda de signos de mayor infección o deterioro físico.
- Interrogador, solicita información para tener una mayor tranquilidad.

También es importante mencionar los ajustes psicológicos que va realizando la persona con VIH/SIDA durante el proceso psicoterapéutico según D. Miller, 1989. Al inicio del proceso, el estar recibiendo información clara y veraz en la medida de lo posible, sus sensaciones de incertidumbre y desesperación van disminuyendo así como la agitación, la ansiedad y el estrés. Conforme se van ventilando éstas dentro de la terapia se identifican las situaciones en concreto que propician su aparición y se buscan conductas alternativas o nuevos estilos de vida que permitan a la persona enfrentar dichas situaciones de manera más

efectiva. En cuanto a la depresión, el terapeuta favorece la ventilación de ésta, a través de la identificación de las causas de la misma, lo que facilita su manejo y finalmente su superación. En este caso se les recomienda también hacer ejercicio y si la depresión es muy severa, la utilización de fármacos bajo estricto control médico.

Se ha observado que el manejo que la persona hace de su aspectos emocionales involucrados en el proceso de aceptación de la seropositividad facilita "La aceptación de los tratamientos médicos y de las recomendaciones encaminadas a mejorar el tiempo y la calidad de vida. La psicoterapia no elimina la infección ni cura el SIDA, sin embargo puede darle al individuo herramientas que le ayuden a enfrentar y manejar las implicaciones psicológicas, sociales, laborales y familiares que el SIDA trae consigo. De este modo la psicoterapia es una opción que ayuda a contener las repercusiones de la epidemia"(Salame, 1996).

Otro factor de gran relevancia que se debe trabajar durante todo el proceso del apoyo psicológico es la idea de la muerte; pero cuando una persona se encuentra en fase terminal es muy importante que dicho apoyo en este sentido se enfatice, ya que el paciente se enfrenta a diversos temores que pueden ser el miedo a lo desconocido, a la soledad, a la pena, a perder a los familiares y amigos, a perder el cuerpo, a perder el dominio de sí mismo, al sufrimiento, al dolor físico, a perder la identidad, en una palabra, a morir. En este caso se recomienda que se apoye a la persona a buscar formas viables para terminar los proyectos, se le motiva a hablar sobre sus emociones, a eliminar los sentimientos de culpa, a revisar el pasado, a perdonar y perdonarse y a reconciliarse con la vida, con Dios, con él mismo o con los demás.

Cuando pensamos en la muerte o hablamos respecto a ella, todos creemos entender el significado de la palabra. La idea central que se tiene al respecto es que se trata de un fenómeno acaecido a un ser vivo que pierde irremediamente toda posibilidad de comunicación, expresión y vida. "Comúnmente se entiende la muerte como la ausencia de vida manifestada en la falta de signos vitales y la ausencia de actividad cerebral, la llamada muerte clínica"(Forcén y Gliemann, 1994). El diccionario de medicina Dorlan en su 26a. edición la define como: "Cesación de la vida, suspensión permanente de todas las funciones corporales vitales... Cesación irreversible de los siguiente datos: función cerebral total, función espontánea del aparato respiratorio, función espontánea del aparato circulatorio" (Reyes, 1994).

Se han dado varias propuestas del significado de la muerte a través de la historia de la humanidad, retomando la idea de algunos autores clásicos, “la muerte sería una separación alma-cuerpo (Platón); la muerte es la desaparición de la forma que organizaba e informaba a la materia (Vassessot); la muerte es el término del estado viador del hombre (Rahner); la muerte es la posibilidad de la completa imposibilidad del ser humano (Heidegger); la muerte es el término de una reacción química irreversible (vida) cuya duración depende de la cantidad de enzimas que trae consigo; la muerte es en el sentido amplio un fenómeno de la vida; la muerte es el punto crítico de nuestra excentración, de nuestra vuelta a Dios (Teilhard de Chardin)” (Forcén y Gliemann, 1994).

“Para Babb Stanley la muerte es la pérdida del alma siendo aquello que parte al último y que incluye las funciones espirituales, emotivas y mentales de la persona, el alma es la esencia de ese ser como individuo único. Pérdida del flujo de las sustancias vitales, oxígeno y sangre. Pérdida de la integridad corporal como unidad bio-psico-socio-cultural y espiritual. Pérdida de la conciencia para interactuar socialmente, así como de las funciones integrales del individuo. La suma de estas cuatro pérdidas es igual a la muerte como un proceso vital y final” (Reyes, 1994).

El concepto sobre la muerte cambia con el paso del tiempo aún dentro del mismo marco cultural. “Varios intelectuales críticos de la cultura contemporánea afirman que con la actitud cultural en lugar de enfrentar directamente a la muerte se le niega. En la sociedad occidental, basada en el progreso material y la acumulación de bienes, la muerte parece ser un contrasentido y un fracaso total frente al cual aún la tecnología más avanzada no tiene ningún control. Como afirmó Freud, (1926) en el fondo nadie cree que morirá, sólo sentirá lástima por el compañero que está junto a él” (Aizpurú, 1994).

Araceli Aizpurú también comenta que cuanto más intenso sea el miedo a la muerte, tanto más fervientemente se defiende la validez de un sistema de valores si se quiere seguir viviendo sobre el planeta Tierra y mantener la memoria de la existencia del hombre en el Universo.

Cuando miramos hacia atrás en el tiempo y estudiamos a las antiguas culturas y personas nos llama la atención que la muerte siempre ha sido desagradable al hombre y probablemente siempre lo sea. “Desde un punto de vista psiquiátrico, esto es muy entendible y puede ser tal vez mejor explicado por nuestro conocimiento básico y en nuestro inconsciente; la muerte no es posible en relación a nosotros, es inconcebible imaginar el final de la vida. El final es siempre atribuido a

una intervención del exterior; en términos simples, en nuestra mente inconsciente nosotros sólo podemos ser privados de la vida por un agente externo y no es aceptado morir por causa natural o por vejez. Por lo tanto la muerte en sí es asociada con un acto malvado, un horrible suceso o algo que en sí llame a la retribución y al castigo”(Kübbler-Ross, 1969).

Sin embargo, "el hombre necesita y lo necesita ontológicamente morir, sin la muerte nada haría. Es más, si la muerte no existiera ninguno de nosotros existiríamos. Solamente aquellos que son conscientes de que un día van a morir; serán los únicos que en verdad lo aprovechen, porque el saberse finito nos da la conciencia del tiempo y de lo infinito a la vez. Freud explica que para nuestro inconsciente nosotros somos inmortales: toda muerte, así sea la que llamamos muerte natural, para nuestro inconsciente es una intrusa o una asesina. Y esta ambivalencia; la que forma la necesidad de morir y de ser eternos, es una de las causas del por qué la muerte nos parece desagradable, mala, indeseable, sin importarnos que sea necesaria" (Reyes, 1994).

"La muerte es parte del sentido total de la vida, una vida sin tener la vista en el a dónde quiero llegar, carece de sentido. La muerte, como punto de referencia final de nuestra existencia en el mundo no se puede separar de la temporalidad, y nos reta a asumir la transitoriedad de las circunstancias y posibilidades; en donde nadie nos asegura que lo que hoy dejamos de hacer mañana nos sea permitido realizarlo". (Forcén y Gliemann, 1994).

Hablar del sentido de la muerte nos remite inmediatamente al sentido de la vida y el sentido de la vida es inseparable del amor y el aprecio por la vida, por la propia y por la totalidad de las vidas humanas.

"El concepto de la muerte desempeña un papel básico en la psicoterapia, ya que cumple una función fundamental en la experiencia vital del hombre. La vida y la muerte son interdependientes; su reconocimientos nos empuja a vivir a cambiar la perspectiva y conduce a las personas de una existencia frívola a otra más auténtica"(Aizpurú, 1994).

El positivo papel de la muerte es difícil de aceptar y esto es claramente observable en pacientes con enfermedades incurables como es el caso del SIDA y el cáncer.

"La reacción de los enfermos que se encuentran con la muerte está influida por la enfermedad que sufren, por la cercanía de la muerte, por su estructura de personalidad, por su edad, por la solidez y apoyo en ligar familiares y por la ideología o religión. Los pacientes que padecen

enfermedades crónicas y que atraviesan etapas críticas con riesgo de muerte inminente viven con una sensación permanente de premio y castigos, con tendencias de rebeldía, o sensación de sometimiento, o con épocas de tendencia a la liberación”(Fernández, 1989).

Morir es un proceso que toma tiempo y sobre todo si hablamos de la muerte biológica “No mueren al mismo tiempo corazón que cerebro” (Reyes, 1994). Pero si hablamos de una muerte que no sea súbita el proceso psicológico de morir es muy importante, este proceso tiene varias etapas descritas y nombradas por diversos autores de distintas maneras para Alfonso Reyes Zubirían, según su experiencia personal las fases de lo que es el morir para las personas en México son:

A) Angustia. Ésta se refiere al miedo al futuro, cuando se recibe un diagnóstico fatal para uno mismo o para un ser querido, por lo que el autor recomienda escuchar al enfermo que padece dicha angustia “escuchar para que pueda vomitar su angustia” esto es, solamente oír con suma atención; el que habla y el que escucha deben vivir una auténtica comunión de sentimientos.

B) Frustración. Este es un dolor más profundo, el enfermo terminal o la familia se dan cuenta de que ya no hay tiempo para hacer aquello que siempre quisieron hacer, por ejemplo, para mostrar su amor, para mostrar su perdón o arrepentimiento y como consecuencia, llevará al paciente a una toma de conciencia de la impotencia que siente ante la muerte. En este caso, Reyes Zubirían (1994), recomienda para quitar la frustración dar al enfermo y a la familia una esperanza, remarcando que no hay que recurrir a una esperanza falsa por más piadosa que sea.

También comenta que hay que hacer sentir al enfermo o al familiar que su vida ha valido la pena y que se debe entrar de lleno al mundo de los valores trascendentales, es decir, encontrar el sentido del dolor, del sufrimiento, el sentido de la enfermedad, el sentido de la vida en esas circunstancias.

C) Culpas. Estas son manifestadas como una resignación martirizante o como una oportunidad de entablar un regateo con Dios o con la vida. “El resignado busca sacrificio, el negociador busca un nuevo trato. Se presentan cambios en la manera de vivir, se hacen promesas condicionadas y existe un gran dolor motivado por ocultos sentimientos de culpa. Si la culpa no se supera, se convertirá entonces “en la más fiel y dolorosa compañera de la muerte”. La ayuda tanatológica consiste en enfrentarlo al por qué de sus culpas para que se eliminen. a la realidad de

que el hombre se puede equivocar. Es el momento de trabajar el perdón hacia uno mismo y hacia los demás.

D) Depresión. La depresión conduce a la desesperanza y ambos sentimientos son los sufrimientos más fuertes que existen.

Reyes Zubirían, comenta que tanatológicamente hay tres tipos de depresión:

1. La reactiva, que es la respuesta a las pérdidas reales y simbólicas que sufre el enfermo y su familia, pérdida de la salud, del derecho sobre su cuerpo y sobre su propia vida.

2. La ansiosa, en donde la persona manifiesta que toda ella quiere morir, o en el caso de la familia, que el ser querido ya muera. Es común observar síntomas de hipocondría y que los sentimientos que se habían superado vuelvan a aparecer.

3. La anticipatoria, esta depresión es la más dolorosa de todas ya que el enfermo acepta que se va a morir, por lo que se encierra en un silencio, en un mutismo en donde se despidе de todo lo que ama y de todos los que ama. Entonces el paciente vive la más profunda soledad.

E) Aceptación. Se da cuando el enfermo pudo sin represiones, trabajar cada una de las etapas anteriores. En esta fase el paciente toma activamente y conscientemente su vida, vive a plenitud todos sus instantes.

La finalidad que tiene el apoyar durante este proceso del morir es "que el enfermo y su familia lleguen a la muerte con plena aceptación, con total dignidad humana y en palpable atmósfera de paz. La muerte, entonces, será la culminación de la vida, lo que le da sentido, lo trascendente que lo lleve a su trascendencia"(Reyes, 1994). Y una muerte así tendrá la fuerza necesaria para que el familiar, el sobreviviente, pueda hacer su trabajo de duelo con el menor dolor y en el menor tiempo posible; el sobreviviente alcanzará también, pronto, no la patética resignación sino la vivificante aceptación.

Otra forma de acercarse para apoyar a las personas que se encuentran en fase terminal y que en ocasiones no pueden comunicarse, ya sea por cuestiones físicas o emocionales, es el 'acompañamiento' psicoterapéutico. En un sentido trascendente, "acompañar presupone, en primer lugar, un grado mínimo de intimidad con uno mismo. Exige un esfuerzo continuado de desarrollo personal; apertura hacia lo nuevo, lo desconocido, imaginación y espíritu de riesgo. Pero acompañar implica sobre todo, conciencia de la propia humanidad y de la consecuente

parcialidad e imperfección de los propios juicios. Requiere por lo tanto, una dedicación constante y permanente en busca del conocimiento de la realidad (uno mismo incluido), que trascienda racionalizaciones o intelectualizaciones y que vaya, además, más allá de la dualidad bueno-malo”(Espinoza, 1994).

Acompañar se usa también para expresar el deseo de participar en la alegría o el dolor de los demás.

Amigos del acompañar serían: compartir la comida, escuchar música juntos, la alegría, la amistad, la participación, las condolencias. También nutrir, la solidaridad, empatizar, conocer o interesarse. “Cuando acompañar se refiere a estar al lado de una persona (un paciente) en el diario descubrimiento de su propio destino, es preciso ejercer, simbólicamente algunas de las actividades antes listadas, es decir, “tendremos que traducir estos actos, en actitudes, gestos o palabras que emanen de la asimilación profunda de su significado humano” (Espinoza, 1994).

Kübbler-Ross (1969), afirma que si alguien tiene el valor de estar junto a un moribundo, sin hablar, callado, quizás tocándolo solamente, o a lo mejor, sentado en su cama, aprenderá de él por medio del profundo silencio lo que es morir y lo que es vivir. Es más, “el moribundo te estará preparando para tu propia muerte, esto será su regalo de despedida para ti”(Kubbler-Ross, 1969).

Por último, cabe señalar que el apoyo tanatológico tiene como objetivo respetar la muerte como se respeta la vida; ayudar al paciente a bien morir y permitirle vivir su muerte evitando cualquier sufrimiento innecesario, “se debe humanizar, socializar y espiritualizar en la medida de lo posible a la muerte y a los momentos que la preceden y la suceden. El paciente debe morir con dignidad y en paz”(Lifshitz, 1995).

No podemos ayudar a un paciente terminal si no tomamos en cuenta a sus seres queridos. La familia juega un papel muy importante dentro del proceso emocional del paciente; la forma de enfrentar la situación y las reacciones que tienen los familiares ante la enfermedad influirán en la respuesta del paciente.

“Las necesidades de la familia cambiarán desde el principio de la enfermedad y continuarán haciéndolo de muchas formas hasta mucho después de la muerte” (Kübbler-Ross, 1969). Por tal razón es de suma importancia que la familia ahorre y administre sus energías y no se exceda en los cuidados hacia el paciente, ya que podrían derrumbarse cuando

más se les necesita. La gente tiene que recargar sus baterías y fuera de la habitación del paciente recargar sus energías. Si se tiene siempre presente la enfermedad no se funciona eficazmente; por lo que sería muy cruel solicitarle a un familiar su presencia constante.

No es conveniente que la familia pase la mayor parte de su tiempo exclusivamente con el paciente pues no debería excluir todas las demás actividades que realiza.

“Es más importante para el paciente y su familia ver que la enfermedad no rompe totalmente un hogar, ni priva completamente a todos los miembros de cualquier actividad placentera; más bien, la enfermedad puede permitir un cambio y un ajuste gradual a la clase de casa que va a ser aquella cuando el paciente no esté allí” (Kubbler-Ross, 1969).

Cuando se trabaja con la familia es importante también dar información veraz y accesible a su nivel educativo.

La familia también necesita negar o eludir la triste realidad y en ocasiones, para afrontarla mejor, cuando realmente sea necesario.

Otro problema común que se presenta es el de la comunicación, la cual va a depender de la capacidad de la familia para llevarla a cabo, de su estructura y de lo unidos que se encuentran; ya que los problemas del paciente moribundo se acaban, pero los de la familia continúan y si la familia tiende a disimular sus sentimientos y a aparentar que no sucede nada ante los demás (hijos, padres, otros familiares, amigos) o ante el paciente, estos problemas se agravan. Es mucho más sencillo para los seres queridos disminuir dichos conflictos si hablan de lo que están sintiendo ante la muerte de un miembro de la familia. En este sentido el paciente puede ser de gran ayuda. “Creo que la persona moribunda puede ser de gran ayuda para sus parientes a la hora de hacerles afrontar la muerte. Puede hacer esto de diferentes maneras, una de ellas es compartir con naturalidad alguno de sus pensamientos y sentimientos con los miembros de la familia para ayudarles a hacer lo mismo. Si puede sobreponerse a su propio dolor y mostrar con su ejemplo a la familia como uno puede morir con ecuanimidad, ellos recordarán su fortaleza y soportarán su propio pesar con gran dignidad” (Kubbler-Ross, 1969).

Un ejemplo de esto, es el elevado porcentaje de viudas y viudos que se observan en los consultorios médicos y que presentan trastornos de tipo somático como consecuencia de la dificultad que tienen para expresar su dolor y su culpa.

Como se mencionó anteriormente, los familiares también experimentan diferentes fases de adaptación. Al principio cuando se enteran del diagnóstico, no creen que esto sea verdad y tal vez, buscan otras opiniones médicas. Posteriormente presentarán sentimientos de ira, cuando el paciente así lo haga y se enojarán con el médico, con el personal del hospital, con la vida o con Dios. También se presentan sentimientos de culpa y un deseo de compensar oportunidades pasadas. Cuando pueden superarse estos sentimientos la familia presenta un dolor preparatorio, que entre más se exprese éste ante la muerte, menos insoportable resultará después si los miembros de la familia comparten estas emociones, gradualmente afrontarán la realidad de la separación inminente y llegarán a aceptarla juntos. Quizás el periodo más doloroso para la familia es la fase final cuando el paciente se desliga lentamente de su mundo, incluida su familia. No comprenden que un hombre que ha encontrado la paz y la aceptación de su muerte, tendrá que separarse poco a poco de lo que lo rodea, incluidos sus seres más queridos.

Después de la muerte del enfermo los familiares pueden estar enojados y desesperados; es importante permitirles expresar sus sentimientos ya que tienden a aislarse y a quedarse solos y hasta hablar con el difunto como si estuviera vivo. En este caso Elisabeth Kübbler-Ross (1969), recomienda que dejemos que el paciente hable, lllore o grite si es necesario y que el terapeuta se encuentre disponible para compartir sus sentimientos, pues al pariente aún le queda una larga temporada de duelo y necesita ayuda y asistencia desde que se confirma el diagnóstico hasta meses después de la muerte de un miembro de la familia.

Dentro de la atención a los familiares de un enfermo terminal debemos intentar comprender y ayudar a los parientes, orientando sus deseos de un modo constructivo con el fin de disminuir la culpabilidad, la vergüenza o el miedo al castigo "la ayuda más importante que podemos prestar a cualquier pariente, sea niño o adulto, es compartir sus sentimientos antes de que se produzca la muerte y permitirles superarlos tanto si son racionales como irracionales."

D. Miller (1989), comenta en su libro 'Viviendo con VIH/SIDA', que los problemas más comunes que presentan los familiares son:
-Económicos dado lo costosa que es la enfermedad, los familiares tienen que desembolsar para medicamentos, atención médica, análisis clínicos y hospitalización básicamente.

- Se tiende a hacer una división de los miembros de la familia, por ejemplo, los que están de acuerdo en ayudar al paciente y los que no; los que están de acuerdo con algún tratamiento u hospitalización y los que no lo están.
- Es común observar que los problemas con la comunicación interfieren en la solución de los conflictos, como ya se mencionó anteriormente.
- También se perciben sentimientos de culpa entre los miembros, sobre todo entre los padres quienes sienten haber hecho algo para que su hijo esté así; o por el contrario se busca alguna persona para descargar en ella todo el coraje o frustración que sienten.
- Se tiende a restar la atención a otros miembros de la familia y a ponerla en el enfermo, por lo que esto crea recelo y resentimiento por parte de aquellos que se sienten olvidados.
- Cuando no hay una buena comunicación o existe una división de la familia, se crea una sobrecarga de trabajo en aquella persona que generalmente se ocupa del paciente.
- Se presenta un gran sentimiento de impotencia ante la situación por la que atraviesa la persona que vive con VIH/SIDA.
- Cuando no hay apoyo emocional oportuno se pueden presentar problemas de salud entre algunos de los familiares e inclusive cuando la situación es muy estresante se pueden manifestar agresiones verbales entre la familia y a veces llegar hasta el extremo de convertirse en agresiones físicas.

En cuanto al SIDA existen algunas situaciones que se presentan con la familia, por ejemplo, en ocasiones tienden a rechazar a los pacientes o los mismos familiares son objeto del rechazo por parte de familiares lejanos o de la comunidad; por lo que es importante mantener informado a la familia y apoyarlos en todos los ajustes que tendrán que hacer para adaptarse ante la situación que se les ha presentado.

Como conclusión podemos comentar que se ha observado la dificultad que implica el aceptar que se vive con VIH/SIDA, ya que la persona necesita tiempo para asimilar su nueva condición de vida, sin embargo el recibir atención emocional adecuado favorece a que esta situación se resuelva satisfactoriamente. Y que a lo largo de los años que lleva la epidemia del SIDA viviendo con la humanidad, se ha planteado la necesidad de proporcionar apoyo psicológico y psicoterapéutico a quienes han decidido realizarse la prueba de detección de anticuerpos al VIH; así como a aquellos que resultan infectados por el virus y a aquellos que se encuentran en la fase de SIDA.

CAPÍTULO TERCERO HOSPICIOS

“Hace algunos años, cuando la gente enfermaba permanecía en casa. Hoy en día, es más probable que estén en un hospital, por ello la mayor parte de la gente no sabe como atender a una persona enferma . Cuando las personas se enferman generalmente desean estar en casa y una buena parte de las familias pueden atender a su enfermo, siempre y cuando no se necesiten tratamientos especiales y haya alguien en casa que pueda atenderlos”(Menair, 1993).

En el caso de los pacientes terminales, cuando el tratamiento en los hospitales ya no es tan útil ni positivo para ellos, lo ideal es que la familia los atienda en su hogar, sin embargo, hay ocasiones que las condiciones para su atención no permiten que esto suceda, o simplemente no cuentan con algún familiar, por lo que se han creado espacios cuyo objetivo es cuidar a enfermos moribundos atendiendo de manera global las necesidades de los enfermos, “cuando la cura, el tratamiento activo y la prolongación de la vida ya no son posibles”(Kubler-Ross, 1991); estos lugares son conocidos con el nombre de hospicios o albergues.

Un hospicio “es un lugar que se centra en el alivio del dolor y las molestias relacionadas con una enfermedad potencialmente mortal. Calidad de vida, equilibrio emocional y espiritual, tratamiento de los síntomas y control del dolor son los objetivos que se esfuerzan en conseguir los miembros del equipo cuando asisten a pacientes agonizantes y a sus familias”(Equipo de Profesionales Sanitarios Cristianos, 1992).

La Organización Hospiciaria Nacional utiliza la frase ‘hacer el camino menos solitario’, para anunciar la atención hospiciaria en Estados Unidos; en esencia estas cinco palabras son la descripción más clara y sucinta de lo que intenta conseguir los programas hospiciarios.

En 1905 con el establecimiento del Saint Joseph’s Hospice en Londres, Mary Aikenhead y sus Hermanas Irlandesas de la Caridad crearon un espacio para el enfermo y el moribundo. En 1958, Cicely Saunders, un estudiante de medicina del Saint Joseph’s continuó con el trabajo de sus antecesoras en donde su esperanza era especializarse en la atención a los moribundos. El sueño de Saunders, combinado con un conocimiento científico sobre el control del dolor, dio una nueva dimensión a la dedicación y a la compasión, que siempre habían sido las normas de las hermanas enfermeras del Saint Joseph’s Hospice. Esta idea la llevó a fundar el Saint Christopher’s Hospice en Londres en 1967.

La participación de la familia, los sofisticados métodos de control de dolor, la utilización de un equipo interdisciplinario, el apoyo psicosocial y espiritual, la atención del enfermo en su domicilio o ingresado, todas las características del programa hospiciario que actualmente nos resultan familiares estaban presentes desde el principio en el Saint Christopher's.

Al mismo tiempo, en Norteamérica, Elisabeth Kübler-Ross estaba comenzando sus trabajos con los moribundos.

En 1974 se creó el primer hospicio norteamericano en New Haven, Connecticut. La Organización Hospiciaria Nacional celebró su comienzo oficial en Washington D.C. en 1978 en donde Dennis Rezendes, Jo Magno Don Gaets y otros muchos, desempeñaron papeles importantes ayudando a que el movimiento hospiciario tomara forma y se orientara en cientos de ciudades en toda Norteamérica.

En 1979 estaban en funcionamiento 200 programas, mientras que a finales de 1989, existían ya unas 2000 organizaciones en toda Inglaterra y América del Norte. Los programas hospiciarios se extendieron con tanta rapidez porque muchas personas que habían experimentado la muerte de un ser querido, creían que debía haber alguna forma mejor de enfrentarse a las enfermedades terminales y a la muerte. Al leer, al hablar con amigos y asistir a reuniones, comenzaron a darse cuenta de que había otras alternativas, mejores formas de tratar el dolor agonizante, el sufrimiento de la familia, las facturas exageradas de los seguros y los duelos.

La teoría y la práctica de la atención sanitaria están cambiando rápidamente en todo el mundo. Sin embargo, "los programas hospiciarios integran lo mejor de la vieja y la nueva práctica de la medicina para sus pacientes"(Equipo de Profesionales Sanitarios Cristianos, 1992).

Los programas hospiciarios llevan consigo una vuelta a la cabecera de las camas de las personas moribundas. Aseguran la continuidad de la atención en el marco del hogar y del paciente ingresado. Los miembros de un equipo interdisciplinario prometen escuchar y estar presentes y dispuestos a responder a cualquier solicitud menor o mayor. Las familias deben participar de la forma más completa posible en la potenciación de la calidad del tiempo que les quede con su presencia, preocupación y atención durante las 24 horas del día.

Los objetivos que se deben cumplir en un hospicio son:

- A) Disminuir el sufrimiento lo más rápidamente posible.
- B) Aumentar la función del paciente, con atención y amabilidad.
- C) Establecer los objetivos, tanto de diagnóstico como terapéuticos con el consentimiento y participación del paciente y la familia.

D) Hay que centrarse en las necesidades y temores del paciente, no en la propia enfermedad. Sus sufrimientos físicos, psicológicos, sociales y espirituales deben ser aliviados.

“¡Pensar acerca de la enfermedad! -Calmar la imaginación del inválido, de manera que al menos no deba, como hasta ahora, sufrir más por pensar en su enfermedad que por la enfermedad misma- ¡Eso, creo, sería algo! ¡Sería mucho!”(Nietzsche, 1881).

Es importante que dentro del hospicio el paciente encuentre apoyo médico para controlar su enfermedad en la medida de lo posible, pero aún más importante, que se le proporcione el apoyo emocional y espiritual para vivir el mayor tiempo posible en armonía consigo mismo.

Los hospicios se hacen cargo de las necesidades de familias que se encuentran física y emocionalmente agotadas y del dolor, que si no se atiende puede provocar desesperanza y discapacidad. Los hospicios permiten a los pacientes y a sus familiares integrarse completamente en el gran ciclo de la existencia.

“Los hospicios sirven para algo más que controlar el dolor: Son la comprensión y el tratamiento del dolor total (espiritual, físico, mental y social). La señal del dolor, cuando es repetitiva y a medida que empeora, puede llevar al aislamiento, la depresión y la desesperanza; la alarma de sufrimiento en el moribundo tiene que ser respondida con competencia, compasión y rapidez”(Equipo de Profesionales Sanitarios Cristianos, 1992).

A causa de la complejidad e intensidad de los cuidados necesarios dentro de un hospicio se debe contar con un equipo interdisciplinario de médicos, psicólogos, trabajadoras sociales, sacerdotes, enfermeros, y voluntarios, quienes “deberán centrarse en el paciente como un individuo, fomentando la autonomía y decisión en cuanto al cuidado y poniéndose de acuerdo con el paciente. Esto reclama excelencia en el cuidado profesional y creación de un clima donde los pacientes puedan esforzarse por realizar sus esperanzas y sueños, para restaurar y mantener su sentido de sí mismos como individuos y aceptar su inevitable muerte tanto como sean capaces o deseen hacerlo” (Latimer, 1994). Por lo tanto, el personal tendrá que estar capacitado en cuestiones de cuidados paliativos, procesos psicológicos que presenta un paciente en fase terminal, es decir, que esta atención es parte ciencia y parte arte, requiriendo no solo una preparación académica sólida, habilidades clínicas y experiencia profesional, sino también coraje, humildad y compasión para permitir al paciente y a sus familiares el control que ellos necesitan. Los componentes centrales para

asegurar la calidad de vida y atención del paciente moribundo son el control experto del dolor, la coordinación sólida de la atención prestada por la enfermera asignada al paciente y las intervenciones experimentadas del consejero, el asistente social o el capellán relacionado con la unidad familiar.

El trabajo de los médicos y enfermeros es mantener estable la condición del paciente sin dolor y con las menores molestias posibles, utilizando para ello medicamentos, bloqueo neuronal, acupuntura, medicina física o fisioterapia, así como tratamientos de la conducta como hipnosis, relajación.

Los miembros del equipo del apoyo psicosocial y espiritual llevan a cabo diversas funciones, escuchan los temores y las preocupaciones expresadas por los pacientes en silencio y en voz alta, ayudan al cansado personal que prestan los cuidados a pensar con claridad y a pensar en el futuro para evitar que se produzcan crisis. Ayudan también a las familias a superar los sentimientos de miedo, pacto, depresión, remordimiento, negación y perdón que pudieran existir en grados variables, tanto por sí mismos como para sus seres queridos que están agonizando.

Los voluntarios juegan un papel muy importante dentro de la atención hospiciaria ya que ellos apoyan en las cuestiones de terapias ocupacionales, así como en el acompañamiento de los pacientes.

La familia es otro recurso humano valioso dentro de la atención hospiciaria. "El personal capacita a los miembros de la familia a afrontar el reto más duro al que la mayoría de ellos se enfrentarán nunca: estar presentes día a día a medida que un ser querido atraviesa por todos los cambios físicos y emocionales que se producen al final de la vida"(Equipo de Profesionales Sanitarios Cristianos, 1992).

Lo que la familia sea capaz de conseguir o no durante los últimos meses de vida de un ser querido estará limitado por las capacidades, la historia y la imaginación de cada unidad familiar. En momentos de crisis la gente tiende a unirse. La mayor parte de las pequeñas desavenencias, las enemistades antiguas y las diferencias económicas, religiosas y étnicas pasan a un segundo plano cuando se encuentran ante el reto de conseguir que un miembro de la familia que está agonizando reciba atención cariñosa.

Para el Medicare Hospice Benefit (1983), la función del personal de atención primaria es complementar la atención prestada por los miembros de la familia y otras personas.

que las decisiones propias son realmente individuales y pueden ser contrarias a lo que se aconseja o a lo que es considerado sensato por otros en una situación determinada” (Latimer, 1994).

El respeto por la autonomía del paciente implica transmitir información precisa de un modo delicado y determinar si ha sido comprendida; este respeto es particularmente necesario en el cuidado de los pacientes cercanos a su muerte porque la muerte es un paso humano importante e irreversible y altamente personal. Esto se manifestará en el cuidado paliativo en muchas formas; por ejemplo, decir la verdad gentilmente hasta donde los pacientes lo requieran e indiquen que puede tolerarlo, iniciar o detener la alimentación artificial o los líquidos, la admisión al hospital y utilizar determinado medicamento.

2.- Beneficencia. Este principio nos obliga no sólo a aliviar el sufrimiento, sino también a mejorar, dentro de lo posible, la calidad de vida del paciente. “La beneficencia implica actos positivos e incluye todas las estrategias interpersonales y clínicas que los profesionales de la salud usan para reducir el sufrimiento y aumentar el bienestar” (Latimer, 1994).

Según Latimer hay cuatro formas generales en las que la beneficencia puede ser practicada:

a) La excelencia en el cuidado del paciente y su familia en todas las esferas -física, psicosocial y espiritual- es imperativa. Aunque el cuidado debe ser compasivo, no es blando, debe apegarse a normas establecidas y conllevar una práctica y evaluación rigurosa.

b) Se deben hacer intentos por maximizar la calidad de vida, cuya naturaleza personal pueda ser definida solamente por los pacientes de acuerdo a su historia de vida o por personas más familiarizadas con sus deseos que puedan hablar por ellos.

c) Las dimensiones humanas creadas por un médico y su equipo humano comprometidos con el paciente son de un valor incalculable. El beneficio terapéutico de los sueños y esperanzas personales mantenidas por el paciente en fase terminal debe ser reconocida por el equipo profesional y hacer todo lo posible para ayudar a los pacientes a realizarlos.

d) La beneficencia implica la obligación de demostrar un interés genuino; esta es, la interacción verbal/no verbal a través del cual el personal de salud comunica un sentido de integridad, respeto y compasión hacia la situación del paciente. Es la esencia de una persona reconociendo y mostrando empatía por la adversidad de otra, lo cual implica estar disponible, tener tiempo para escuchar, prestar atención a los detalles, al cuidado físico y emocional del paciente y de responder a sus necesidades.

3.- Benignidad. Este principio se conforma de la sensibilidad, de la amabilidad al comunicarnos y valorar al paciente como ser humano que es; está comprometido con el concepto 'uno no debe infringir mal o daño a otra persona'. Este principio es violado cuando se causa dolor físico innecesario durante las pruebas y procedimientos, durante el examen físico, investigación de la historia clínica o en la comunicación de la información.

4. Justicia. Esto se refiere al concepto de equidad, a lo que la gente se merece. Describe lo que les está legítimamente permitido y lo que pueden reclamar. Existe a un nivel social en términos de política y distribución de bienes y servicios, y a un nivel individual en términos de la forma en que es considerada la persona en fase terminal. Tristemente, la experiencia muestra que estos pacientes no siempre son vistos como merecedores de nuestros recursos financieros, de nuestro tiempo, de los servicios hospitalarios o de los esfuerzos profesionales de enseñanza. Los pacientes requieren de un cuidado justo y efectivo. Debemos proporcionarles nuestros recursos de salud y dirigir la energía y el tiempo para cubrir sus necesidades apropiadamente.

Estos dos últimos principios éticos requieren de la asignación de recursos económicos, humanos y materiales para el cuidado de la salud, suficientes para brindar un servicio de alta calidad y evitar resultados perjudiciales para el paciente.

El cuidado ético de los pacientes en fase terminal y de sus familiares es un proceso dinámico que requiere continua discusión y cambio.

Muchos dilemas éticos emergen y ciertos principios pueden ser considerados fundamentales para tratar tales dilemas. Un buen cuidado necesita una filosofía que vea la muerte como una realidad, la cual no debe ser precipitada antes de tiempo o inapropiadamente obstruida cuando ya es inevitable.

En cuanto a la pandemia del SIDA, debido a las características que la acompañan; como el rechazo social a las personas que viven con VIH/SIDA o a sus familiares, el miedo de la comunidad al contagio del virus, además de los problemas propios del proceso de la enfermedad como son las neuropatías o demencias que complican la atención del paciente en su domicilio; surge la necesidad de crear albergues u hospicios para las personas que viven con SIDA, en los cuales se les ofrecen cuidados paliativos y disminución del sufrimiento físico, emocional y social, además de la posibilidad de vivir en mejores condiciones hasta el último momento.

“La primera responsabilidad de los trabajadores del hospicio debe ser brindar información sobre el VIH, sobre la comunidad del hospicio y temas relacionados al fin de la vida. Después de ello deben ofrecer a los residentes el apoyo emocional para afrontar la infección por VIH y la muerte; esto es especialmente importante ya que el deterioro y la muerte de otros pacientes pueden afectar la negación protectora de los pacientes infectados por VIH” (Hines y Peura, 1995).

Los proveedores de atención a personas con SIDA apoyan a sus pacientes con actividades apropiadas mientras puedan realizarlas, ya que la productividad les puede ofrecer un significado a su vida. Los consejeros de los hospicios para personas con VIH procuran ayudar a sus pacientes moribundos a lograr una paz interna y un autocontrol que son los verdaderos objetivos del bien morir.

Las personas que cuidan a pacientes con SIDA avanzado, deben lidiar con los difíciles desafíos de trabajar con el joven, el incapacitado y el moribundo a la vez; tratando de ayudarlos en su etapa final.

El personal que brinda cuidados paliativos a los pacientes con SIDA se enfrenta a situaciones complicadas, como es la atención a pacientes con demencia; problema neurológico que se presenta con gran frecuencia en el paciente en fase terminal, éste puede estar totalmente incapacitado tanto física como mentalmente, por lo que requiere un alto nivel de cuidados de enfermería.

Ahora bien, el paciente con SIDA en fase terminal puede definirse como “aquel que tiene fatiga grave, debilitamiento progresivo, puede presentarse también demencia y la respuesta al tratamiento de las enfermedades agregadas es pobre, los procesos infecciosos oportunistas empeoran y/o se convierten en constantes o aparecen nuevos problemas, como enfermedades gastrointestinales con diarrea, dolor abdominal intratable, náusea, vómito, incapacidad para deglutir y alimentarse, falla renal, neuropatía y alergias a múltiples medicamentos que van limitando progresivamente las opciones de tratamiento. En estas condiciones, el objetivo del cuidado médico toma un giro a una terapéutica paliativa y la muerte puede preverse como un evento que ocurrirá pronto.” (CONASIDA, 1996).

Lo apropiado para estos enfermos es:

- 1.- Mantener al paciente confortable.
- 2.- Decidir cuáles medicamentos deben administrarse.
- 3.- Controlar los síntomas incapacitantes o el dolor.

4.- Apoyar en la estructura familiar, las condiciones para una muerte lo más tranquila posible.

Los cuidados paliativos en SIDA se asemejan a los cuidados paliativos para otro tipo de enfermedades, con la única diferencia de que éstos se proporcionan con mayor intensidad a las personas con SIDA, dificultando el proveerlos en casa.

Dentro de los cuidados paliativos en SIDA se debe destacar la importancia del tratamiento emocional y médico para la atención de la depresión, la ansiedad, el insomnio y la anorexia, así también, para el estreñimiento y la atrofia muscular. El dolor no es un aspecto predominante en las personas con SIDA, a menos que el VIH se encuentre asociado con neuropatías (inflamación de los nervios periféricos, los cuales son destruidos por el VIH provocando dolor), pudiendo ocurrir durante el proceso temprano de la enfermedad y generalmente se complica su control debido a la dificultad de disminuir dicho dolor.

La mayoría de los pacientes con SIDA saben que van a morir por su enfermedad, muchos de ellos inclusive saben más de su enfermedad que sus médicos, por lo que es común que tomen un papel activo dentro de su tratamiento, tomando decisiones acerca de los medicamentos que utilizarán; favoreciendo así el cumplimiento de los principios éticos de los cuidados paliativos.

Cabe mencionar la importancia de la utilización de las precauciones universales para el cuidado de las personas que viven con VIH/SIDA, debido a que éstas protegen del contacto con líquidos infectantes, protegiendo al mismo tiempo a los pacientes con SIDA que se encuentran inmunodeprimidos, de la adquisición de infecciones que pudiera transmitirle el personal de salud.

Todos estos cuidados son importantes para proporcionar al paciente con SIDA el confort y el apoyo que necesita en las etapas finales de la enfermedad.

Algunas de las ventajas que se presentan con la atención hospiciaria son:

“Los hospicios son una alternativa para el cuidado integral de las personas que viven con VIH/SIDA.

-Disminuyen el costo operativo de los servicios de salud.

-Mejoran la calidad de los pacientes.

-Son un gran apoyo para aquellos familiares que no pueden hacerse cargo de la atención del paciente en sus domicilios.

-Disminuyen el trabajo médico y psicológico de las instituciones.

-Apoyan a los programas de salud gubernamentales en la prevención, detección y atención” (Aguíñiga et al., 1996).

Por todo lo anterior, se concluye que los hospicios tienen una gran relevancia en la atención a las personas que se encuentran en fase terminal, ya que facilitan que sean atendidas en un ambiente cálido, de amor, de comprensión y de cuidados elementales que permitan controlar en la medida de lo posible, los estragos que causa su padecimiento. Cuando existen personas que no tienen familias, o presentan enfermedades que dificultan la atención en casa, cuando ancianos sin fuerzas ya no pueden cuidar de su pareja enferma; la solución la pueden encontrar en los hospicios, ya que en ellos se establecen programas de asistencias dedicados a atender de manera global las necesidades de personas que padecen una enfermedad para la cual no existe cura. “Estas personas encontrarán en tales lugares la ayuda para seguir viviendo hasta el día de su muerte” (Kübbler Ross, 1991).

PROCEDIMIENTO.

El SIDA es una enfermedad que ha provocado problemas en el mundo de la ciencia y en la sociedad en general, ya que no existen actualmente posibilidades de cura, además de estar ligada a la sexualidad de los seres humanos. Por todo esto ha sido muy difícil que las personas hablen de ella o admitan que se han expuesto a contraerla, inclusive, que admitan vivir con ella, dificultándose así la prevención de la población en general y la atención de las personas con SIDA.

La atención para las personas debe ser interdisciplinaria, en donde se cuente con médicos, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, enfermeros y sacerdotes, con el fin de cuidar todas las áreas de la vida del paciente.

Al vivir con una enfermedad crónica terminal las personas se enfrentan a una situación crítica extrema que provoca angustia, miedo y depresión. La persona utiliza una serie de conductas y mecanismos que le permitan manejar el exceso de estimulación que amenaza la integridad emocional del individuo y todo esto está matizado además por la historia de la vida personal, imprimiéndose así un sello único en la manera en que la enfermedad es vivida internamente. Debido a esto la Psicología juega un papel muy importante en la atención del paciente, ya que favorece el conocer y asimilar su nueva condición de vida.

Los objetivos de la intervención psicológica son:

- Proporcionar información actualizada sobre la enfermedad y tratamientos, como apoyo a las áreas de medicina y enfermería.**
- Apoyar psicológicamente a las personas que deseen realizarse la prueba de detección al VIH, antes y después de ésta, sea cual sea su resultado.**
- Dar apoyo de intervención en crisis.**
- Proporcionar las herramientas que le permitan al paciente enfrentar y manejar sus sentimientos, fantasías, miedos y angustias, así como las implicaciones sociales, culturales, familiares y laborales que se le presentan al vivir con VIH/SIDA.**
- Favorecer que el paciente sea autosuficiente el mayor tiempo posible.**
- Brindar atención tanatológica a los pacientes que se encuentran dentro del albergue, para ir elaborando su muerte.**
- Asesorar y apoyar psicológicamente a los familiares de los pacientes.**

En el albergue "Nancy Cárdenas" de Ser Humano, A.C., que se ubica en la Ciudad de Guadalajara, se proporcionó atención psicológica a 54 personas que viven con VIH/SIDA y a 49 familias de estas personas con un promedio de dos miembros por familia, dando un total de 152 personas atendidas de febrero de 1995 a diciembre de 1996.

De los sujetos atendidos con VIH/SIDA, 48 pertenecían al sexo masculino y 6 al sexo femenino, las edades de estas personas fluctuaban entre 17 y 65 años, durante este período se atendieron a dos niños de 1 y 2 años de edad. Las vías de transmisión según su frecuencia fueron: relaciones sexuales (homosexualidad, heterosexualidad y bisexualidad), transfusión de sangre, vía perinatal y un porcentaje mínimo se desconocía. Los niveles socioeconómicos más comunes fueron medio bajo y bajo, es decir, personas de escasos recursos. Los pacientes fueron remitidos de diversos hospitales, como los Hospitales Civiles pertenecientes a la Secretaría de Salud, hospitales del IMSS y del ISSSTE, e inclusive diversos hospitales particulares. Los pacientes eran derivados debido a que el tratamiento administrado ya no producía efectos positivos en su recuperación; por lo que se determinaba enviarlos al albergue para recibir cuidados paliativos. Algunos otros pacientes que eran atendidos en sus domicilios, en ocasiones se encontraban en situaciones de hacinamiento, o atención inadecuada por desconocimiento en el manejo de la enfermedad, o de rechazo para cuidarlos por miedo al contagio del VIH, por tal razón ingresaban al albergue.

Una vez que solicitaron el servicio, se les dio una cita con Trabajo Social, medicina y psicología, quienes en conjunto valoraron y decidieron el ingreso del paciente y el tratamiento a seguir. Trabajo social se encargó de determinar si el paciente contaba con seres queridos que lo pudieran apoyar, así como el estado socioeconómico de los pacientes y/o sus familias. Medicina descartó la posibilidad de que las personas tuvieran Tuberculosis bacilífera (que al toser arroje bacilos de Koch) o Hepatitis, que pudiera representar un foco de contagio para el resto de los pacientes internados dado que el espacio del albergue es pequeño, teniendo una capacidad de 8 camas. Psicología determinó si los pacientes tenían algún tipo de trastorno psiquiátrico que ameritara tratamiento farmacológico y que manifestara conductas agresivas. En el caso de que no tuviera Tuberculosis, Hepatitis y trastornos psiquiátricos con manifestaciones agresivas, el paciente era ingresado al albergue, si esto no era así, se canalizaban a la institución correspondiente para que fueran atendidos.

posteriormente buscaba la oportunidad de visitarlo para trabajar con él y confrontarlo con el dormir cuando se tenía establecido un horario de la sesión; a excepción de que se hubiese quedado dormido por alguna cuestión fisiológica, (que estuviera tomando pastillas que le provocarían sueño como Clonazepam o Diazepam, que tuviera fiebre o un desgaste físico muy importante).

El segundo tipo de pacientes, se podían mover, aún no perdían sus capacidades para ser autosuficientes y podían deambular por el albergue, por lo que ellos recibían la atención en los consultorios.

En caso de que el paciente se detectara deprimido se le aplicaba la escala de depresión "Cuestionario Clínico Diagnóstico del Síndrome Depresivo", del Dr. Guillermo Calderón Narváez (1992, apéndice 2), facilitándose de esta manera, el determinar los niveles de depresión que presentan los pacientes. El cuestionario tiene los siguientes rangos: Normal, Reacción de Ansiedad, Depresión media y Depresión profunda. Cuando se presentaron los tres primeros rangos se atendieron durante las sesiones psicológicas y para las personas que cayeron en el último rango, además de dicho apoyo se le recetaba medicamentos antidepresivos (Amitriptilina) y en caso de contar con un psiquiatra se le solicitaba que lo valorara para su atención.

Otra técnica utilizada fue la observación directa, por medio de la cual se pudieron ver las actitudes y conductas que el paciente adoptó para manejar sus emociones (ira, negación, depresión y aislamiento); con el objetivo de establecer la situación emocional del paciente, y cómo durante la intervención algunas de estas actitudes y conductas fueron cambiando.

Durante el apoyo emocional a los pacientes se utilizaron técnicas de psicoterapia breve y de emergencia basado en Leopoldo Bellack, teniéndolos bien informados y apoyándolos durante sus tratamientos, favoreciéndoles el que aclararan sus ideas y dieran solución a sus angustias y conflictos, proporcionarles información sobre medicamentos, sus efectos secundarios y sobre aspectos legales (testamento, patria potestad).

El psicólogo responsable escribía una nota después de cada sesión, en el expediente del paciente, anotando información general acerca del estado anímico-afectivo y físico, además de alguna recomendación en el expediente común para el personal que lo tenía bajo su cuidado o algún comentario que se considerara conveniente, con el fin de que se apoyara al paciente en su estado de ánimo y a la vez se reforzara el trabajo del

psicólogo. Estas notas también incluían actividades de terapia ocupacional

que pudieran realizar de acuerdo a sus habilidades y capacidades, con ayuda del voluntariado.

Al ingresar cada paciente y cuando fue posible, a través de Trabajo Social, se pidió a sus familiares o personas que lo estuvieran apoyando, acudieran a una sesión de orientación y asesoría con el psicólogo que llevaba el caso, con el objetivo de eliminar mitos y fantasías hacia la enfermedad, sondear las expectativas de la familia, sus actitudes y conductas hacia el paciente y la manera en que viven y enfrentan dicha situación. Todo esto con el fin de mejorar en la medida de lo posible las relaciones entre el paciente y sus seres queridos para que su muerte fuera lo más tranquila y se resolvieran los pendientes que existieran, permitiendo así que la familia elaborara su duelo.

En estas sesiones los temas a trabajar eran información básica sobre VIH/SIDA; se les asesoraba en la participación activa para el cuidado del paciente; se exploraba la manera en que los familiares estaban enfrentando la enfermedad y también se revisaban posibles opciones para resolver las dificultades que se les estaban presentando. El apoyo emocional a los familiares se brindaba una vez por semana o cada quince días como mínimo, en sesiones familiares de una a dos horas, dependiendo del número de miembros que asistieran. En caso de que se detectara a un miembro de la familia muy ansioso o angustiado, se le sugería acudir a sesión individual.

Cuando el paciente contaba con su pareja sexual, se le recomendaba a dicha pareja realizarse la prueba de laboratorio para detección del VIH(ELISA); si su resultado era negativo, se le hacía un seguimiento durante dos años, y en dicho lapso de tiempo se le apoyaba emocionalmente, trabajando sobre las expectativas del resultado.

El trabajar con la familia favoreció, en algunos casos, que fueran elaborando su duelo de manera anticipada.

Semanalmente se realizaron juntas con todo el personal que atendió al paciente para evaluar constantemente su salud física y emocional y comentar posibles cambios dentro del tratamiento si éste no había funcionado.

A finales de 1996 se comenzó a trabajar en un grupo de auto-apoyo para el personal del albergue, con el objetivo de apoyarlos en las emociones que se presentaban al tratar con pacientes en fase terminal y para que cada quien aclarara y expresara sus sentimientos de manera

efectiva; además de retroalimentar el trabajo que se estaba realizando. Las sesiones fueron organizadas por la coordinación de Psicología y los temas tratados eran libres. Sin embargo, hubo cierta renuencia a participar por parte de algunos miembros del personal, por lo que ha sido necesario trabajar en la sensibilización de estas personas. Sólo se llevaron a cabo dos sesiones en 1996 y dos más durante 1997, debido a lo antes mencionado y a algunos problemas que se le presentaron a la institución. Actualmente se retomarán las sesiones cada quince días, utilizando el modelo de R-C(Revaloración y coescucha), para lo cual se está llevando un entrenamiento.

EVALUACIÓN.

Durante el tiempo de estancia del paciente y a raíz de que se llevó a cabo la intervención psicológica se observaron diversas modificaciones en el estado de ánimo, conductas y actitudes de las personas que recibieron el servicio en el albergue; tanto familiares como pacientes.

El 90.56% de la población atendida recibió información sobre la enfermedad, medicamentos y sus efectos secundarios y sobre los cuidados que se le proporcionarían dentro del albergue (ver gráfica 1).

La mayoría de los pacientes ya conocían su diagnóstico al llegar al albergue, por lo que sólo al 9.43% de los ingresados se les practicó el examen de detección de anticuerpos, resultando positivos para VIH y recibiendo consejería antes y después de la prueba (ver gráfica 1).

Se practicó intervención en crisis entre el 60.37 % de los pacientes, cuando éstos presentaban angustia y ansiedad debido a algún acontecimiento familiar (como el informarle la noticia a un miembro de la familia), o cuando se manifestaban enfermedades oportunistas nuevas (cáncer asociado a SIDA) o cuando el tratamiento no surtía el efecto esperado (ver gráfica 1).

En cuanto al apoyo psicológico, lo recibió el 85.18% de las personas atendidas en el albergue (ver gráfica 1).

El 71.73% tuvo una reacción favorable a la atención psicológica; pero algunas veces, los pacientes (28.27%) se mostraban renuentes, ya que no tenían la disposición para hablar de lo que sentían con el psicólogo, esta renuencia la argumentaban en base al prejuicio de que "sólo los locos van al psicólogo" y "que no les servía para nada"; esto se presentaba también con algunos familiares. Dicha situación se vio reforzada por la actitud del médico, quien permitía que los pacientes expresaran sus emociones en su consultorio. Sin embargo, todos los pacientes recibieron la atención y la mayoría cambió la idea que tenían sobre la intervención psicológica; además se le solicitó al médico sugiriera dicha atención cuando los pacientes comenzaran a hablarle de cómo se sentían(ver gráfica 2).

Otra forma utilizada para motivarlos a asistir a la atención psicológica fue explicarles desde su ingreso los beneficios que se obtienen al combinar el apoyo psicológico con el médico. De esta manera, el paciente comprobaba que si acudía a recibir tanto apoyo médico como psicológico, su salud permanecía estable; por el contrario, si interrumpía

su asistencia a cualquiera de los dos, su buen o estable estado de salud se veía disminuido.

Las modificaciones que se observaron durante la intervención fueron:

Conductuales (vease gráfica 3):

- Recuperar la capacidad de caminar (39.62%).
- Recuperar el habla, cuando esto fuera provocado por alguna situación emocional como depresión (37.73%).
- Aumento del apetito, cada vez comían mejor y algunas veces hasta manifestaban tener antojo de algo en especial (58.49%).
- Realización de actividades dentro del albergue como colaborar en el aseo, regar el jardín, leer un libro, ver alguna película en video, decorar el árbol de Navidad; y fuera del albergue como: pasear por el parque, ir de compras a la tienda, ir a visitar a su familia o amigos e inclusive hasta trabajar cuando era posible (54.72%).

Emocionales:

- En el 71.69% de los pacientes se presentaron menores periodos en los que se sentían malhumorados o deprimidos; el paciente reportó sentirse más relajado y contento en ocasiones; ya no se aislaban tanto y trataban de convivir con sus compañeros, con el personal, familiares, o voluntarios que los visitaban (ver gráfica 4).

Actitudinales:

- Los pacientes (60.37%), participaban más activamente en el cuidado de su salud tomándose los medicamentos como se les indicaba o asistiendo a sus sesiones de apoyo psicológico; se mostraban cooperadores y se les observaba preocupados por su arreglo personal (ver gráfica 4).

Sociales:

- Al mejorarse la comunicación se favorecían de manera positiva las relaciones con sus familiares y con el personal de salud que lo atendía. Esto se observó en el 73.58%, cuando pedían lo que necesitaban de forma amable, conversaban con el personal y se aprendían los nombres de éstos. Los familiares los visitaban más frecuentemente y pasaban más tiempo platicando que antes, pudiendo hablar de cosas dolorosas y compartir sus sentimientos (ver gráfica 4).

También se pudieron observar cambios físicos durante la intervención; estos cambios fueron resultado del adecuado manejo

médico que se les dió a los pacientes, siendo reforzados por dicha intervención psicológica (ver gráfica 5a).

- Remisión de enfermedades oportunistas como Neumonía por P. Carinii, infecciones del aparato digestivo, Candidiasis, Toxoplasmosis, Sarcoma de Kaposi, Retinitis por Citomegalovirus, en el 79.24%.
- El 37.73% presentó aumento de linfocitos CD4/CD8 (células a las que afecta el VIH) y el 22.64% estabilización de los mismos; este dato se obtuvo al practicarles exámenes de laboratorio llamados Conteo de Linfocitos (citometría de flujo) y Biometría Hemática.
- Mayores períodos del estado de conciencia y de vigilia en algunos de los pacientes (13.20%).
- Aumento de peso; el 39.62% subieron de peso después de un tiempo de estar viviendo en el albergue.
- En la gráfica 5b se puede observar que de 11 pacientes que presentaron problemas para hablar, el 45.45% recuperó el habla parcialmente y totalmente el 36.36%, siempre y cuando esto fuera provocado por algún padecimiento físico recuperable (Tuberculosis meníngea, Toxoplasmosis cerebral).

Cuando el paciente llegaba a la fase terminal y se había tenido apoyo psicológico, entonces se le observaba tranquilo (52.83%), con cierta resignación. En los pacientes que pasaban poco tiempo dentro del albergue debido a que fallecían, los cambios no alcanzaban a darse (22.64%); cuando se preveía esta situación, el psicólogo trabajaba acompañando al paciente y sobre la despedida tanto con él como con los familiares. Cabe mencionar que el 18.87% siguen vivos y el 5.66% se desconoce (ver gráfica 6).

En cuanto a la atención que se brindó a los niños, se manejó terapia de juego y con quien se trabajó formalmente fue con su madre.

El apoyo psicológico se proporcionó en su cama (39.13%), en el consultorio del psicólogo (41.30%), o en ambas partes (19.57%) de acuerdo a su estado de salud (ver gráfica 7).

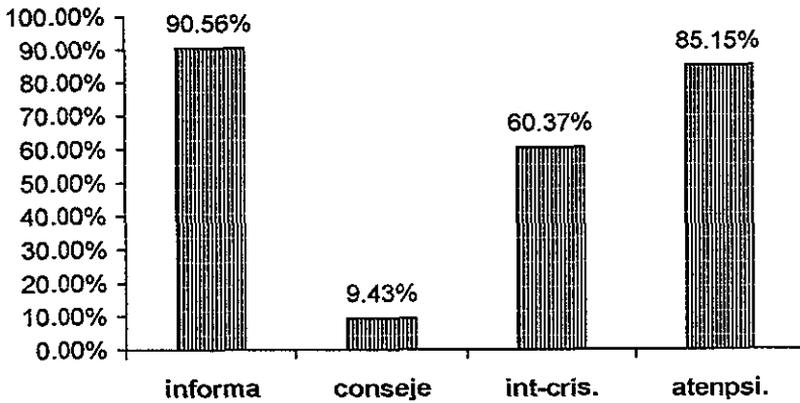
De los pacientes que se atendieron en total, el 48.14% fueron pacientes que permanecieron en cama todo el tiempo, el 35.88% fueron pacientes ambulatorios cuando estuvieron en el albergue y el 16.66% entraron en ambas categorías (ver gráfica 8).

Ahora bien, se trabajó con el 90.74% de las familias, ya que el 9.26% no contaba con familiares que los ayudaran (ver gráfica 9). De estas familias atendidas el 73.47% participaron activamente en la atención del paciente, el 14.29% no quisieron participar en la atención, ni intervención psicológica, abandonado al paciente en el albergue. Por último con el 12.25% no se llevó a cabo la intervención, debido a que su paciente estuvo poco tiempo en el albergue porque falleció o porque se canalizó a otro lugar (ver gráfica 10).

Al trabajar sobre las expectativas que tenían los familiares hacia la atención en el albergue durante la intervención psicológica, se observó que el 77.77% de los familiares cambiaban su idea de prolongar la vida, por el objetivo de mejorar la calidad de ésta, así también dedicaron tiempo de calidad al cuidado activo de la salud del paciente y se mostraron interesados en estar informados lo que les permitió acercarse a él. El 22.22% se mostraron cooperadores al cubrir las necesidades del paciente y participar en la sesiones de apoyo emocional, aunque entablaron con dificultad, una comunicación más cercana con su familiar (ver gráfica 11).

Los cambios que se presentaban en los pacientes se veían reforzados por los cambios de actitud de los familiares.

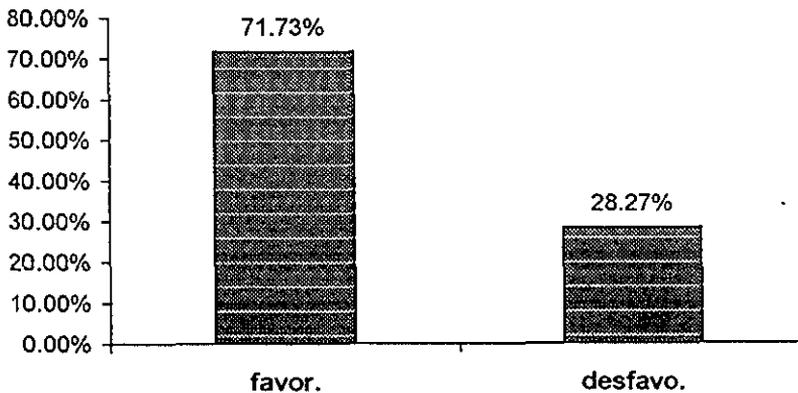
Estos datos fueron el resultado de la observación directa que se hizo con los pacientes y se corroboraron por los diferentes miembros del personal que los atendía y con quienes se encontraban en contacto ellos y los cambios observados fueron registrados en el expediente de cada paciente.



GRÁFICA 1.- Intervención Psicológica en el Albergue

informa. = Información
conseje. =Consejería

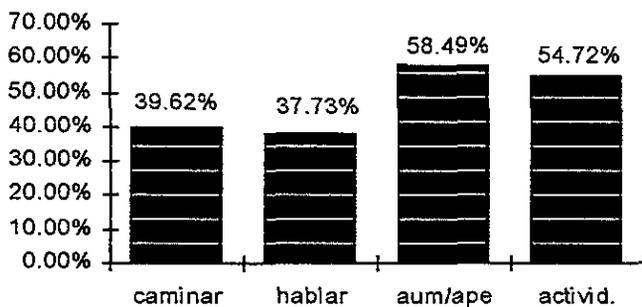
int-cris. = Intervención en Crisis
atenpsi. = Atención Psicológica.



GRÁFICA 2.- Reacción a la intervención Psicológica

favor. = Favorable

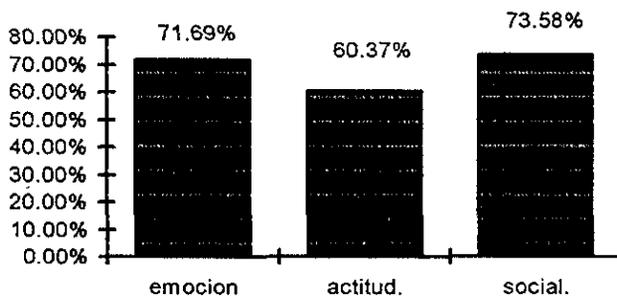
desfavo. = Desfavorable



GRÁFICA 3.-Cambios Conductuales Observados.

aum/ape = Aumento del Apetito.

activid. =Actividades

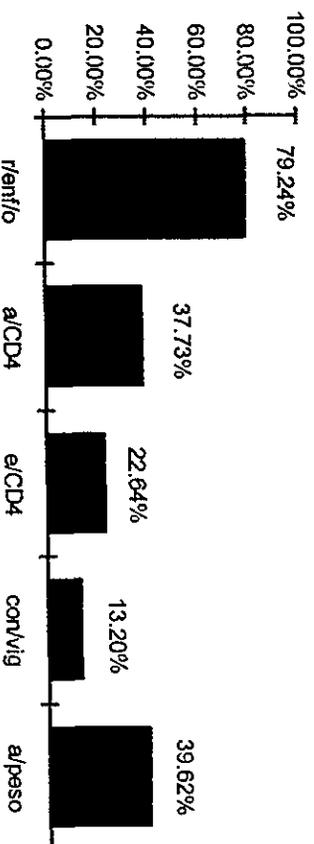


GRÁFICA 4.- Diversos Cambios observados.

emocion = Emocionales

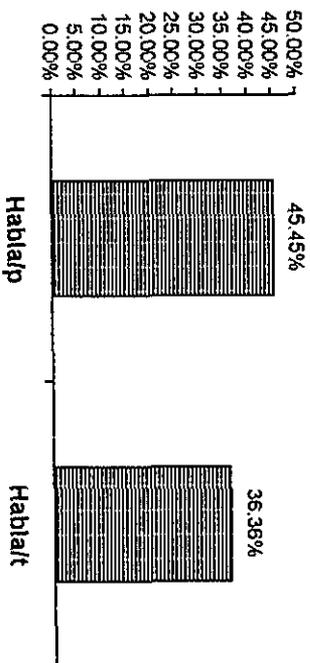
actitud. = Actitudinales

social = Sociales



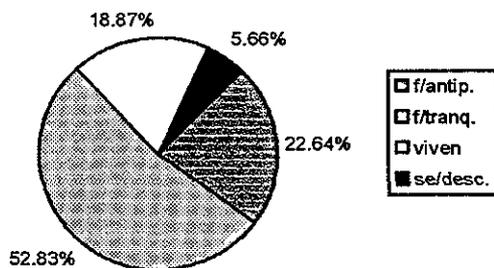
GRÁFICA 5(a).- Cambios Físicos

r/enf/o= Remisión de Enfermedades Oportunistas.
a/CD4= Aumento de Células CD4-CD8.
e/CD4= Estabilización de Células CD4-CD8.
con/vig= Mayores Períodos de Conciencia y Vigilia.
a/peso= Aumento de Peso.



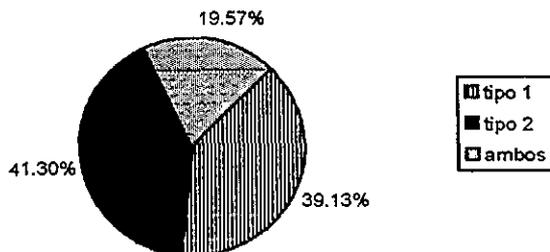
Grafica 5b. - Remisión de transposros en el habla

habla/p = Remisión del habla parcial.
habla/t = Remisión del habla total



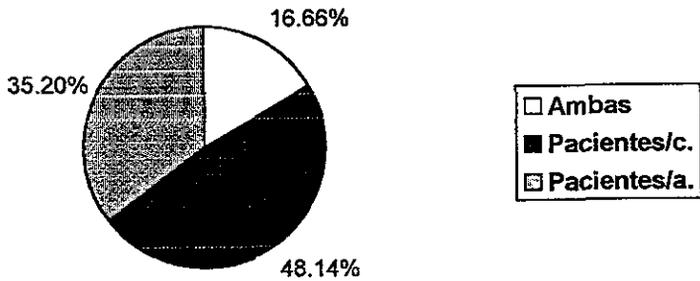
GRÁFICA 6.- Evolución de los Pacientes.

- f/anticip = Fallecimiento anticipado (antes de la intervención).**
- f/tranq = Fallecimiento tranquilo (después de la intervención).**
- Viven = Las personas aún se encuentran con vida.**
- se/desc = Se desconoce (si aún están vivas o ya fallecieron).**



GRÁFICA 7.- Lugar de la Intervención.

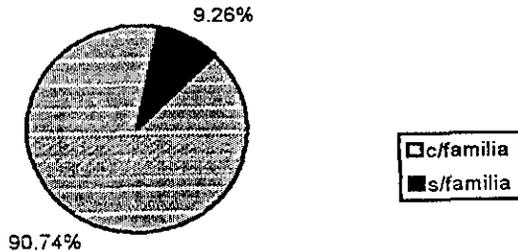
- tipo 1= Paciente que recibió la atención en su dormitorio.**
- tipo 2= Paciente que recibió la atención en el consultorio.**
- ambos= Pacientes que recibió la atención en ambos sitios.**



Gráfica 8.- Pacientes atendidos en total

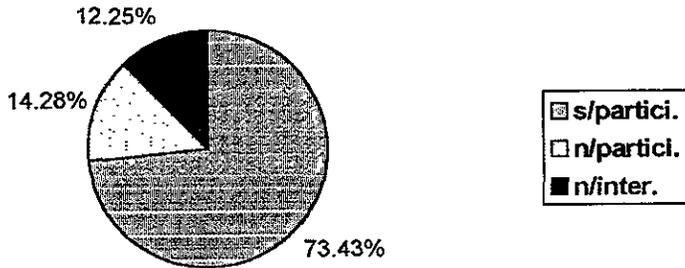
pacientes / c. = pacientes en cama
pacientes / a. = pacientes ambulatorios

FAMILIARES.



GRÁFICA 9.- Familia.

c/familia= Los pacientes tenían familiares.
s/familia= Los pacientes no tenían familiares.

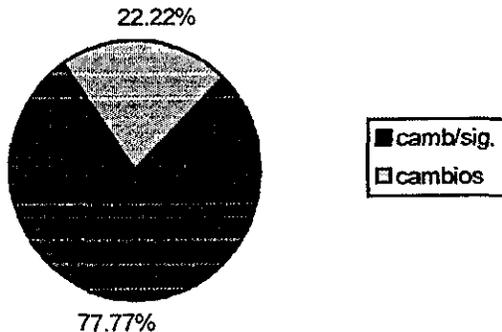


Gráfica 10.- Participación de la familia

s/partici = si participaron en la atención.

n/partici = no quisieron participar en la atención de su paciente.

n/inter = no se realizó la intervención.



GRÁFICA 11.- Cambios en la Familia.

Camb/sig = Cambios significativos observados en la familia a raíz de la intervención.

Cambios = Cambios que se presentaron durante la intervención.

DISCUSIÓN

La atención psicológica a personas con VIH/SIDA que se encuentran en un albergue, es un factor importante para el apoyo global que necesitan, debido a que la cura, el tratamiento activo y la prolongación de la vida ya no son posibles (Kübbler-Ross, 1991).

Los resultados del presente estudio muestran la importancia de que las personas reciban la atención psicológica y de cómo en base a esto se originan algunos cambios tanto emocionales como físicos que favorecen que el paciente se vaya adaptando a su nueva forma de vida.

El grado en que los sujetos modificaron su comportamiento varió de sujeto a sujeto al parecer debido a diferencias individuales tales como estilo de vida, formas de enfrentar su situación y el apoyo social con que contaban. Las personas con SIDA están mejor capacitadas para aprender a vivir con su enfermedad cuando se mantienen o se desarrollan lazos con su familia, amigos, o miembros de la comunidad que los apoyen (Macks, 1989).

Durante el estudio se observó que entre más informados se encontraban los pacientes mejor respuesta al tratamiento y participaba más activamente en éste. El proporcionar información es muy importante ya que un paciente bien informado se muestra a menudo más cooperativo (Bellack, 1986).

Cuando las personas recibían consejería al realizarse la prueba, se evidenció que las personas se sintieron apoyadas, ya que éstas sentían la confianza de cuestionar, compartir y hacerle frente a lo que les estaba sucediendo (Ramírez y Ramos, 1991). La consejería fue un buen medio para que las personas desahogaran sus sentimientos y no se crearan fantasías y temores indebidos hacia la enfermedad.

Al presentarse periodos de crisis debido a la aparición inicial o recurrencia de un síntoma particular o infección, una repentina o profunda pérdida de la movilidad, falla del tratamiento, rechazo por un miembro de la familia, o la etapa terminal de la enfermedad, las personas se mostraron en un estado de desequilibrio y vulnerabilidad emocional; por lo que al llevar a cabo la intervención en crisis, la persona expresó sus sentimientos y experiencias internas y favoreció a la aceptación del suceso que lo puso en crisis. Esto mostró que proporcionar las herramientas para hacerle frente a estas situaciones y el brindarles el apoyo para ventilarlas,

favorece a que disminuyan dichos periodos de crisis (Centro de Intervención de Crisis, 1996).

Ahora bien, la relevancia que tiene la atención psicológica, es debida a que proporciona a la persona herramientas que le ayudan a enfrentar y manejar sus emociones, fantasías, miedos y angustias ante la enfermedad.

Las personas necesitan tiempo para asimilar su nueva condición y el apoyo psicológico puede ser una opción para lograrlo (Salame, 1996).

En base a este trabajo se observó que se manifestaron las fases de duelo por las que atraviesa una persona, tales como ira, negación, depresión y aceptación siendo notorio que su duración e intensidad variaba de paciente a paciente viéndose influidas por la historia personal de éste y por sus fantasías hacía la enfermedad; También se observó que estas etapas se volvían a presentar una vez que se creían superadas (Kübbler Ross, 1961).

Disminuyeron las constantes fluctuaciones de humor debido al apoyo emocional que recibieron, resultando menores periodos en los que se encontraran malhumorados, esto refuerza la importancia del apoyo psicológico, ya que estas fluctuaciones pueden impedir desarrollar las funciones sociales y ocupacionales del individuo (Macks, 1986).

Además, la intervención psicológica en el albergue satisface una serie de necesidades que tienen las personas con VIH/SIDA, favoreciendo el proceso emocional del paciente como fue la necesidad de asistencia social, ya que la asistencia social tiene un efecto favorable en la depresión y en el enfrentamiento a la sintomatología física (Macks, 1986).

Los sujetos participaron en la atención psicológica motivados por el personal de salud que los atendía, al explicarles los beneficios que de éste se obtenían y al constatar que se estrechaban las relaciones con sus familiares. De esta manera al igual que en otros estudios (Salame, 1996; Aguiñiga, 1996), el apoyo psicológico demostró ser una forma eficaz de abordar las consecuencias psicosociales del SIDA.

Todos los cambios presentados durante esta intervención se encuentran ligados estrechamente, ya que al abrir el espacio en donde las personas pudieron hablar de sus emociones y sentimientos, favoreció que se modificaran las relaciones con los demás y consigo mismo; las formas de enfrentar su situación, que fuera autosuficiente el mayor tiempo posible, participando en el cuidado de su salud y modificando las conductas que les ocasionaban problemas, inclusive en cuestiones de su salud física.

Cabe resaltar que cuando el paciente llegaba a fase terminal se le

brindaba apoyo tanatológico, ayudando al paciente a bien morir y permitiéndole vivir su muerte sin sufrimiento (Lifshitz, 1995).

Durante la intervención se presentaron cambios de tipo físico que se vieron influidos por la atención psicológica en el albergue, existiendo una estrecha relación entre el estado físico y emocional de la persona. Cuando la persona se instala en la depresión y permite que ésta se apodere de ella, repercute en su estado inmunológico, ocasionándole constantes manifestaciones de enfermedades oportunistas e inclusive precipitar el proceso final.

También se observaron cambios de conductas y actitudes de los familiares hacia los pacientes, como consecuencia del constante trabajo emocional con ellos, en el cual se le fomenta a los miembros de la familia, el compartir sus sentimientos con el paciente, orientando sus deseos de un modo constructivo con el fin de disminuir los sentimientos de culpa y miedo (Kübbler-Ross, 1961).

La participación de la familia evidenció la importancia que tiene, como ya se mencionó, el apoyo social, ya que la forma de enfrentar la situación y las reacciones que tienen los familiares ante la enfermedad influirán en la respuesta del paciente. En este tipo de situaciones de crisis el terapeuta a menudo funciona como un lazo de unión entre el paciente y su familia mitigando las ansiedades de todos los involucrados y abriendo canales de comunicación que de otra manera permanecerían cerrados (Bellack, 1986).

De acuerdo con la información reportada, se cumplió con los objetivos de la intervención psicológica, obteniendo resultados satisfactorios, ya que los pacientes mejoraban su calidad de vida, los familiares se encontraban preparados para enfrentar el duelo y las relaciones entre ambos mejoraban durante su estancia en el albergue.

Sin embargo, se reconoce la necesidad de sistematizar los datos para obtener una información más confiable y objetiva que permita realizar estudios de manera formal que favorezcan llevar a cabo investigaciones en esta área. En el caso del presente trabajo no fue posible tener estos datos debido a que no se había encontrado un formato adecuado para vaciarlos, ya que el psicólogo obtiene información que no se considera deba ser compartida con el resto del personal. Actualmente se cuenta con un expediente común para anotar los datos que se consideran importantes de conocimiento general y un expediente, en donde exclusivamente el psicólogo hace anotaciones que deben ser confidenciales.

Otra sugerencia importante, es el utilizar un cuestionario de

depresión estandarizado, ya que esto permite contar con datos que den una mayor confiabilidad al trabajo realizado.

Se recomienda realizar más investigaciones en este campo ya que existe una gran variedad de aspectos psicológicos que pudieran ser abordados desde diversos puntos de vista y que pudieran ayudar a comprender más profundamente la problemática que enfrentan las personas con VIH/SIDA y sus familiares.

Debido a que el albergue cuenta con población cautiva, se sugiere sistematizar la información, a fin de obtener mejores resultados en las investigaciones que se realicen.

CONTRIBUCIONES.

Las actividades realizadas durante la intervención psicológica, aportaron lo siguiente:

a) Demuestran la importancia del trabajo psicológico con objetivos delimitados, como una opción para el apoyo a las personas que viven con VIH/SIDA.

b) Presenta un modelo de intervención multidisciplinaria en el que se trabaja en conjunto paciente-familia-personal de salud.

c) Dá a conocer los sentimientos más comunes como son: ira, culpa, miedo y angustia del paciente con SIDA en fase terminal atendido en un albergue.

d) Muestra los beneficios que se obtienen al tener el paciente el conocimiento de su realidad, ya que esto influye en su salud física, mental y en la planeación de sus actividades futuras.

e) Involucra a los familiares en el cuidado del paciente favoreciendo una actitud positiva, la aceptación de la situación que se vive y eliminando los mitos del enfermo de SIDA.

f) Hace notar la importancia que tiene el apoyo tanatológico en los pacientes en fase terminal, pues permite ayudarlos a bien morir.

g) Contribuye a la investigación en el campo de la atención psicológica a las personas que viven con SIDA en etapa terminal.

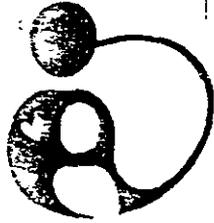
h) Se observa que los albergues ayudan a las personas a resolver algunos de los problemas que ocasiona el vivir con VIH/SIDA, como el de contar con un lugar donde estar y comer, recibir atención médica oportuna, apoyo emocional y espiritual, tener compañía e inclusive ayudarles a bien morir.

BIBLIOGRAFÍA:

- Aguiñiga, S.M. (1996). Manual del 7o. Curso de Capacitación sobre VIH/SIDA. (7a. Ed.). Guadalajara: Ser Humano, A.C
- Aguiñiga, S.M., Hernández, C.H.A., Ramírez, R.M., Amaya, T.G., De Luna, L.A., Valadez, C.A. y López, G.P. (1996). Aspectos epidemiológicos, clínicos, psicológicos y sociales del primer albergue creado en el occidente de México para personas que viven con VIH/SIDA. Memorias del XI Conferencia Internacional sobre SIDA. (pp.82). Vancouver, Canadá: Transcontinental Printing Inc.
- Aizpuru, A. (1994). Confrontando la finitud humana. Psicoterapia para pacientes terminales. Revista Prometeo. 6, 46-52.
- Bellack, L. (1987). Manual de psicoterapia breve intensiva y de urgencia. México, D.F: Manual Moderno.
- Bellack, L., Small, L: Citado en Salame, E. (1996). Importancia de la psicoterapia en personas que viven con VIH/SIDA. SIDA/ETS. 2,(2), 55-60.
- BETA. (1996 Julio). Resumen sobre los fármacos inhibidores de proteasa. San Francisco, Cal: San Francisco Aids Foundation.
- Brito, R.L. (1994). El Proceso de Duelo. Revista Prometeo. 7, 34-39.
- Calderón, N.G. (1992). Cuestionario Clínico para el Diagnóstico de los Cuadros Depresivos. Revista Medica, IMSS. 5 v 6(30), 377-380.
- Centro de Intervención en Crisis. (1996). Manual de Intervención en Crisis. Guadalajara, Jal: U. De G.
- CONASIDA. (1994). Guía para la atención psicológica de personas que viven con VIH/SIDA. México, D.F: Grupo Fogren.
- CONASIDA. (1996). Guía para la atención médica de pacientes con infección por VIH/SIDA en consulta externa y hospitales. México, D.F: CONASIDA.
- CONASIDA. (1997). Situación del SIDA en México. SIDA/ETS (Separata). 2 (4), 1-12. México, D.F: CONASIDA/SSA.
- DESIDAMOS. (1996 Julio). La Situación del VIH/SIDA en el Mundo. Fundación de la Investigación para el Estudio de la Mujer. 2, 29-32.
- Equipo de Profesionales Sanitarios Cristianos (1992). Asistencia a domicilio de enfermos terminales: Manual de consulta para el voluntariado y los familiares. Madrid, Esp: Editorial y Distribuidora, S.A.
- Espinosa, A. (1994). El arte de acompañar en Psicoterapia. Revista Prometeo. 7, 53-57.

- Fernández, C.A. (1990). Actitud ante la muerte. El Ser Humano y su dignidad ante la Muerte. México, D.F: Instituto Nacional de la Nutrición, Salvador Zubirán. 121-131.
- Forcén, M. A. y Gliemann, N. (1994). El sentido de la muerte “Un aporte de la Psicología Humanista”. Revista Prometeo. 7, 43-47
- Gómez del C. J. (1994). Crisis y oportunidad. Revista Prometeo. 7, 25-30.
- Hines, B. y Peura, S. (1995, Ago-Sep). Hospicio: Un lugar de curación y bien morir. SIDA HOY. p 8.
- Juárez, L. y Lizárraga, C. (1990). Continuo Psicoafectivo en torno al SIDA: Un modelo. Algunos pretextos, textos y subtextos ante el SIDA. México, D.F: INAH. 85-92.
- Kavanaugh, R.: Citado en Brito, R.L. (1994). El proceso de duelo. Revista Prometeo. 7, 34-39.
- Kraus, A. (1993, Octubre 20). Sida: otra forma de medir. La Jornada.
- Kolb, L.C: Citado en Salame, E. (1996). Importancia de la psicoterapia en personas que viven con VIH/SIDA. SIDA/ETS. 2,(2), 55-60.
- Kübbler-Ross, E. (1991). Vivir hasta despedirnos. 132,134. Barcelona, Esp: Luciérnaga.
- Kübbler-Ross, E. (1969). Sobre la muerte y los moribundos. (8a. Ed.) Barcelona, Esp: Grijalbo, S.A.
- Latimer, E. (1994). El cuidado de los pacientes graves y en etapa terminal: La Filosofía y la Ética. Journal Palliative Care. 10(3), 107-110.
- Lifshitz, A. (1995). Morir con dignidad. Revista Médica IMSS. (33), 9-16.
- López, M. F. (1996). Manual del 7o. Curso de Información Básica sobre VIH/SIDA. (7a. Ed.). Guadalajara, Jal: Ser Humano, A.C.
- Lore, S.H. (1994). Primeros Auxilios Emocionales. Revista Prometeo. 7, 40-42.
- Mansel, P. (1988). AIDS: Home, Ambulatory and Palliative Care. Journal of Palliative Care. 4, (4)29-33.
- Macks, J. (1989). The Psychological Needs of People With AIDS. Face to Face, A guide to AIDS Counseling. 2-14. San Francisco, Cal: AIDS Health Project.
- Menair, M. (1993 Abril). Atención de pacientes terminales en casa. El Nacional (Sup. Sociedad y SIDA). p8.

- Miller, D. (1989). Viviendo con SIDA y HIV. México, D.F: Manual Moderno.
- Miller, D., Weber, J. y Green, J. (1989). Atención en pacientes de SIDA, México, D.F: Manual Moderno.
- Nietzsche(1881). Citado en Sontag, S. (1989). El SIDA y sus Metáforas. P19. Barcelona, Esp: Muchnik Editores.
- Organización Panamericana de la Salud.(1993). La epidemia de los tiempos modernos. O.P.S. p.3-8.
- Ramírez, B. y Ramos, M. (1991). Aconsejería: Fundacion Mexicana de Lucha contra el SIDA.
- Reyes, Z. A. (1994). La muerte desde el punto de vista tanatológico. Revista Prometeo. 6, 19-24.
- Salame, E. (1996 Mayo-Julio). Importancia de la Psicoterapia en personas que viven con VIH/SIDA. SIDA/ETS. 2,(2)55-60.
- SSA. (1995). Norma Oficial para la Prevención y el Control de la Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana. México, D.F: SSA.
- Stavenhagen, R. (1988 Noviembre). El SIDA: Un informe global. Nexos. (131)23-43
- Tyler, L. E. (1972). La función del orientador. México, D.F: Trillas.
- Vallejo, O., Del Río C., Navarrete, S., Ávila, C., Santos, J., (1995 Nov-Dic). El trabajador de la salud y la consejería sobre VIH/SIDA. Salud Pública de México. 36,(6)636-642.
- Wolberg, G. Citado en: Salame, E. (1996). Importancia de la psicoterapia en personas que viven con VIH/SIDA. SIDA/ETS. 2,(2), 55-60.



fundación
SER HUMANO
internacional, i.a.p.

HISTORIA CLÍNICA (confidencial)

PRIMER APELLIDO

SEGUNDO APELLIDO O DE CASADA

GNMIPRES

NÚMERO DE HISTORIA CLÍNICA

MARQUE CON UNA X LA CASTILLA
DEL AÑO EN QUE EL PACIENTE
ACUDE POR PRIMERA VEZ A LA
INSTITUCIÓN Y ACTUALIZALO
ANUALMENTE

1992	1993	1994	1995
1996	1997	1998	1999
2000	2001	2002	2003

DATOS DE LOS RESPONSABLES

Apellido paterno	apellido materno	nombres
Fecha de nacimiento	Lugar de nacimiento	Escolaridad
Domicilio calle:	número exterior e interior	Colora
Delegación o municipio	Estado	Código Postal
Teléfono domicilio	Teléfono trabajo	
Ocupación	Tiempo de laborar	sueldo

INFORMACIÓN MÉDICA

HA TENIDO INFECCIÓN CON HIV Y LAS SIGUIENTES ENFERMEDADES	
<input type="checkbox"/>	CON INFECCIÓN MICOBACTERIANA
<input type="checkbox"/>	CON TUBERCULOSIS
<input type="checkbox"/>	CON INFECCION BACTERIANA
<input type="checkbox"/>	CON ENFERMEDAD POR CITOMÉGALOVIRUS
<input type="checkbox"/>	CON OTRA INFECCIÓN VIRAL
<input type="checkbox"/>	CON CANDIDIASIS
<input type="checkbox"/>	CON OTRA MICOSIS
<input type="checkbox"/>	CON NEUMONÍA POR <i>PNEUMOCYSTIS CARINII</i>
<input type="checkbox"/>	CON INFECCION MULTIPLE
<input type="checkbox"/>	CON OTRA ENFERMEDAD INFECCIOSA Y PARASITARIA ;CUÁL?
<input type="checkbox"/>	CON ENFERMEDAD INFECCIOSA O PARASITARIA INESPECÍFICA
<input type="checkbox"/>	CON INFECCION SIN ESPECIFICAR
<input type="checkbox"/>	CON SARCOMA DE KAPOSI
<input type="checkbox"/>	CON LINFOMA BURKITT
<input type="checkbox"/>	CON OTRO TIPO DE LINFOMAS NO HODGKING
<input type="checkbox"/>	CON OTRAS NEOPLASIAS MALIGNAS, LINFOIDEAS HEMATOPEYICAS Y TEJIDOS RELACIONADOS
<input type="checkbox"/>	CON MULTIPLES NEOPLASIAS MALIGNAS
<input type="checkbox"/>	CON OTRAS NEOPLASIAS MALIGNAS
<input type="checkbox"/>	CON NEOPLASIAS MALIGNAS INESPECIFICAS
<input type="checkbox"/>	CON ENCEFALOPATÍA
<input type="checkbox"/>	CON DEMENCIA
<input type="checkbox"/>	CON NEUMONITIS INTERSTICIAL LINFOIDEA
<input type="checkbox"/>	CON SÍNDROME DE DESGASTE
<input type="checkbox"/>	CON MULTIPLES ENFERMEDADES CLASIFICADAS EN OTRA PARTE
<input type="checkbox"/>	SÍNDROME DE INFECCIÓN AGUDA POR HIV
<input type="checkbox"/>	CON LINFADENOPATIA GENERALIZADA PERSISTENTE
<input type="checkbox"/>	CON ANORMALIDADES HEMATOLOGICAS E INMUNOLOGICAS NO CLASIFICADAS EN OTRA PARTE
<input type="checkbox"/>	CON SÍNDROME DE INFECCIÓN SIN ESPECIFICAR
<input type="checkbox"/>	CON COMPLEJO RELACIONADO A SIDA SIN ESPECIFICAR

AUNQUE NO SE HAYA HECHO PRUEBAS DE DETECCIÓN ANTI HIV O SUS RESULTADOS SON INDETERMINADOS SE HA REALIZADO PRUEBAS POR MICROSCOPIA O CULTIVO Y OBTENIDO LOS SIGUIENTES DIAGNÓSTICOS:	
<input type="checkbox"/>	NEUMONÍA POR <i>PNEUMOCYSTIS CARINII</i>
<input type="checkbox"/>	CANDIDIASIS ESOFÁGICA, TRAQUEAL, BRONQUIAL O PULMONAR
<input type="checkbox"/>	INFECCIÓN DISEMINADA POR <i>M. KANSASII</i> O COMPLEJO <i>M. HILUMINICELLARE</i> (en un sitio distinto o en asociación a pulmón, piel o nódulo linfático hilar o cervical)
<input type="checkbox"/>	INFECCION POR HERPES SIMPLEX, CAUSANTE DE ULCERA MUCOÁSICA DE MAS DE UN MES DE DURACION, ESOFAGITIS O NEUMONITIS QUE AFECTE A PERSONAS MAYORES DE UN MES DE EDAD
<input type="checkbox"/>	INFECCION POR CITOMEGALOVIRUS DE UN ORGANNO QUE NO SEA EL HIGADO, BAZO O GÁSTRICO EN PACIENTES CON MAS DE UN MES DE EDAD

INFORMACIÓN MÉDICA

SI LAS PRUEBAS DE DETECCIÓN DEL ANTI-HIV SON POSITIVAS, INCLUIDAS CONFIRMATORIAS SEÑALAR ADEMÁS SI APARECE UNO O MAS DE LOS SIGUIENTES DIAGNÓSTICOS REALIZADOS DE MANERA PRESUNTIVA (NO COMPROBADOS POR MICROSCOPIA O CULTIVO)	
<input type="checkbox"/>	NEUMONÍA POR P. CARINII
<input type="checkbox"/>	TOXOPLASMOSIS CEREBRAL EN MAYORES DE UN MES DE EDAD
<input type="checkbox"/>	INFECCIÓN EXTRAPULMONAR O DISEMINADA POR MICOBACTERIAS (BACIOS ÁCIDO-ALCOHOL RESISTENTES DE ESPECIE INDETERMINADA)
<input type="checkbox"/>	RETINITIS POR CITOMEGALOVIRUS, CON PÉRDIDA DE VISION
<input type="checkbox"/>	CANDIDIASIS ESOFAGICA
<input type="checkbox"/>	SARCOMA DE KAPOSI
<input type="checkbox"/>	HIPERPLASIA PULMONAR LINFOIDE O NEUMONITIS INTERSTICIAL LINFOIDE EN MENORES DE 13 AÑOS
<input type="checkbox"/>	EPISODIOS RECURRENTES DE NEUMONIA, CON O SIN DIAGNÓSTICO BACTEREOLÓGICO.

SEÑALAR SI EL PACIENTE HA PARTICIPADO EN ALGUNOS PROTOCOLOS DE INVESTIGACION EN ANTIVIRALES, PROFILÁCTICOS O VACUNAS, ESPECIFICANDO EN QUE INSTITUTO

--

SEÑALAR SI SE HA REALIZADO OTRAS PRUEBAS DE DETECCIÓN

<input type="checkbox"/>	AGLUTINACIÓN PASIVA	FECHA:
SEÑALAR PRUEBAS SUPLEMENTARIAS EN DONDE SE ANALICE LA PRESENCIA DE ANTICUERPOS CONTRA EL HIV EN EL SUERO O PLASMA, DEMOSTRADA POR:		
<input type="checkbox"/>	INMUNOFLUORESCENCIA	FECHA
<input type="checkbox"/>	RADIOINMUNOPRECIPITACION (RIPA)	FECHA
PRUEBAS SUPLEMENTARIAS QUE DETERMINAN LA PRESENCIA DEL VIRUS O ALGÚN COMPONENTE DEL MISMO, COMO SON:		
<input type="checkbox"/>	CULTIVO DE VIRUS	
<input type="checkbox"/>	DETERMINACIÓN DE ANTÍGENO VIRAL	
<input type="checkbox"/>	REACCIÓN EN CADENA DE LA POLIMERASA, PARA DETERMINAR EL ARN VIRAL O ADN PROVIRAL.	

EN CASO DE HABERSE REALIZADO CONTEO LINFOCITARIO DETERMINAR LOS NIVELES Y LA FECHA EN QUE SE REALIZARON

CD4	
CD8	

ODONTOLOGÍA

¿ES USTED ALÉRGICO A LA PENICILINA?	SI	NO		
OTROS MEDICAMENTOS	SI	NO		
¿CUALES?				
¿LO HAN ANESTESIADO ANTERIORMENTE?	SI	NO		
HA TENIDO PROBLEMAS CUANDO SE LA APLICARON	SI	NO		
PRESENTO SANGRADO EXCESIVO	SI	NO		
¿QUÉ LE SUCEDIÓ?				
USO DE MEDICAMENTOS ANTICOAGULANTES	SI	NO		
TRANQUILIZANTES	SI	NO		
OTROS	SI	NO		
¿CUALES?				
HEMORRAGIAS FRECUENTES	SI	NO		
ALGUN FAMILIAR ES DIABETICO?	SI	NO		
PARENTESCO				
PRESION ARTERIAL	SI	NO	ALTA	BAJA

EXPLORACIÓN: FACIAL, TEJIDOS BLANDOS Y DUROS									
CARA	N	A	CUELLO	N	A	ARTICULACIÓN			
LABIOS	N	A	CARRILLOS	N	A	TEMPORO MANDIBULAR	N	A	
LENGUA	N	A	AMIGDALAS	N	A	PALADAR BLANDO	N	A	
G SALIVALES	N	A	PISO DE BOCA	N	A	PALADAR DURO	N	A	

EXAMEN: PARODONTAL				
PDB	SI	NO	SARRO INFRAGINGIVAL	SI NO
BOLSA PARODONTAL	SI	NO	MATERIA ALBA	SI NO
SARRO SUPRAGINGIVAL	SI	NO	ABSCESO PARODONTAL	SI NO
GINGIVITIS	SI	NO	MOVILIDAD DENTARIA	SI NO
REABSORCION OSEA	SI	NO		

EXAMEN DE CARIES

<input type="checkbox"/>																
<input type="checkbox"/>																

PERMANENTES	temporales
CARIADOS	carados
OBTURADOS	obturados
PERDIDOS	extraccion o suada
SANOS	sanos

FUNDACIÓN SER HUMANO INTERNACIONAL, I.A.P.

TIPO DE ALIMENTACION: CUANTOS DIAS A LA SEMANA CONSUME:

Leche ___ Carne ___ Huevo ___ Pescado ___ Pollo ___
Soya ___ Frijol ___ Arroz ___ Verduras ___ Legumbres ___
Pan ___ Tortillas ___ Café ___ Té ___ Refrescos ___

CARACTERISTICAS DE LA VIVIENDA

ÁREA: URBANA () SUBURBANA () RURAL ()

TIPO DE VIVIENDA:

CASA SOLA () CONDOMINIO ()
DEPARTAMENTO () VECINDAD () OTRO _____

TENDENCIA:

PROPIA () A PLAZOS () RENTADA () PRESTADA ()

CONDICIONES MATERIALES DEL INMUEBLE _____

¿ CON QUÉ SERVICIOS CUENTA LA VIVIENDA? _____

DESCRIPCIÓN DE LA VIVIENDA

¿ CON QUE SERVICIOS MEDICOS CUENTA?

IMSS () ISSSTE () PEMEX ()
PARTICULAR () D D F. () OTRO _____

¿ CON QUE FRECUENCIA ACUDE? _____

ASISTENCIA SOCIAL

Diagnostico social: _____

Plan social: _____

Clasificación socioeconómica

SERVICIO:	CLASIFICACIÓN INICIAL	RECLASIFICACIÓN:
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

TRABAJADOR SOCIAL FIRMA

OBSERVACIONES DE ASISTENCIA SOCIAL RELEVANTES

ASISTENCIA SOCIAL

FUNDACIÓN SER HUMANO INTERNACIONAL, I.A.P.

Informantes: _____ Fuente de referencia: _____

Con quien vive actualmente: _____

MOTIVO Y CIRCUNSTANCIAS DE LA CONSULTA

Concurre por:

si no Iniciativa propia si no Presiones Otro _____

Piensa que:

si no Tiene problemas si no Causa probl. si no Traído Sin/Motivo

Espera Tx:

si no Externo si no Albergue

Especificaciones:

PADECIMIENTO ACTUAL:

Inicio de manera:

si no Súbita si no Gradual si no Indeterminada

Fecha aproximada de inicio:

Años	Meses	Semanas	Días

Relacionado con evento adverso:

Pérdida
Crónico
Recurrente
Estacional

Amenaza
Primera vez
Sin remisiones
Otro _____

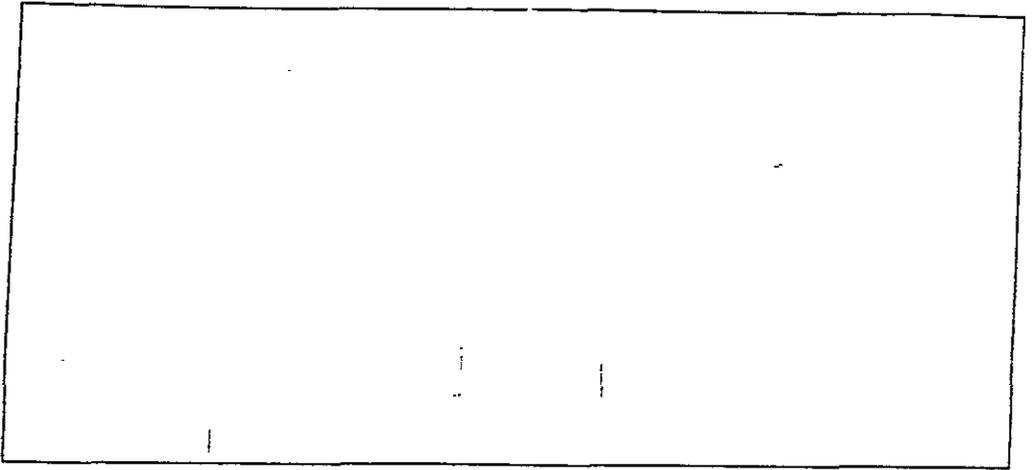
Descripción de los principales síntomas

ANTECEDENTES FAMILIARES

Antecedentes de:	
<input type="checkbox"/>	Epilepsia
<input type="checkbox"/>	Trastornos cerebrales
<input type="checkbox"/>	Alcoholismo
<input type="checkbox"/>	Conducta agresiva problemática
<input type="checkbox"/>	Parasuicidio
<input type="checkbox"/>	Neurosis
<input type="checkbox"/>	Asma
<input type="checkbox"/>	Hipertiroidismo
<input type="checkbox"/>	Prob Cardiovasculares
<input type="checkbox"/>	Hipertension
<input type="checkbox"/>	Psicosis
<input type="checkbox"/>	Conducta extravagante
<input type="checkbox"/>	Adicciones
<input type="checkbox"/>	Suicidio
<input type="checkbox"/>	Criminalidad
<input type="checkbox"/>	Obesidad
<input type="checkbox"/>	Diabetes
<input type="checkbox"/>	Hipertiroidismo
<input type="checkbox"/>	Enf Pélvica
<input type="checkbox"/>	Otras

Especifique

FAMILIOGRAMA



DESCRIPCIÓN DE LA FORMA DE RELACIÓN FAMILIAR _____

DESCRIPCIÓN DE PERSONAS IMPORTANTES EN LA VIDA DEL PACIENTE

ANTECEDENTES PERSONALES

si	no	Parto natural	si	no	Problemas perinatales
si	no	Desarrollo Psi. normal	si	no	Padecimientos congénitos
si	no	Enuresis	si	no	Terros nocturnos
si	no	Sonambulismo	si	no	Espasmo

Infancia

Adolescencia

Edad adulta

SALUD MENTAL PREVIA
Uso y abuso de sustancias
Consumo de tóxicos

Tipo de uso:

Cotidiano

Discontinuo

Ocasional

Ha desarrollado:

Tolerancia

Dependencia

S. Abstinencia

Especificaciones

Otros

Enfermedades

PERSONALIDAD PREMORBIDA

FUNDACIÓN SER HUMANO INTERNACIONAL, I.A.P.

Carácter

Tratamientos previos

EXAMEN MENTAL

CONDUCTA Y ASPECTO GENERAL (Descriptivo)			
Sano	Enfermizo	Susto	
Apática	Perplejidad	Desden	
Inquietud	Masculino	Femenino	
Aseo personal			
Buenas condiciones	Regulares condiciones	Sucio	
Excelentes condiciones			
Postura			
Erguida	Encorvada	Sedestación	
Marcha			
Lenta	Rápida	Normal	
Edad cronológica			
Coincide con aparente	No coincide con aparente		

ACTITUD HACIA EL EXAMINADOR

Cooperativo	Atento	Interesado	
Sincero	Defensivo	Bromista	
Seductor	Hostil	Negativista	
Evasivo	Suspciaz	Indiferente	

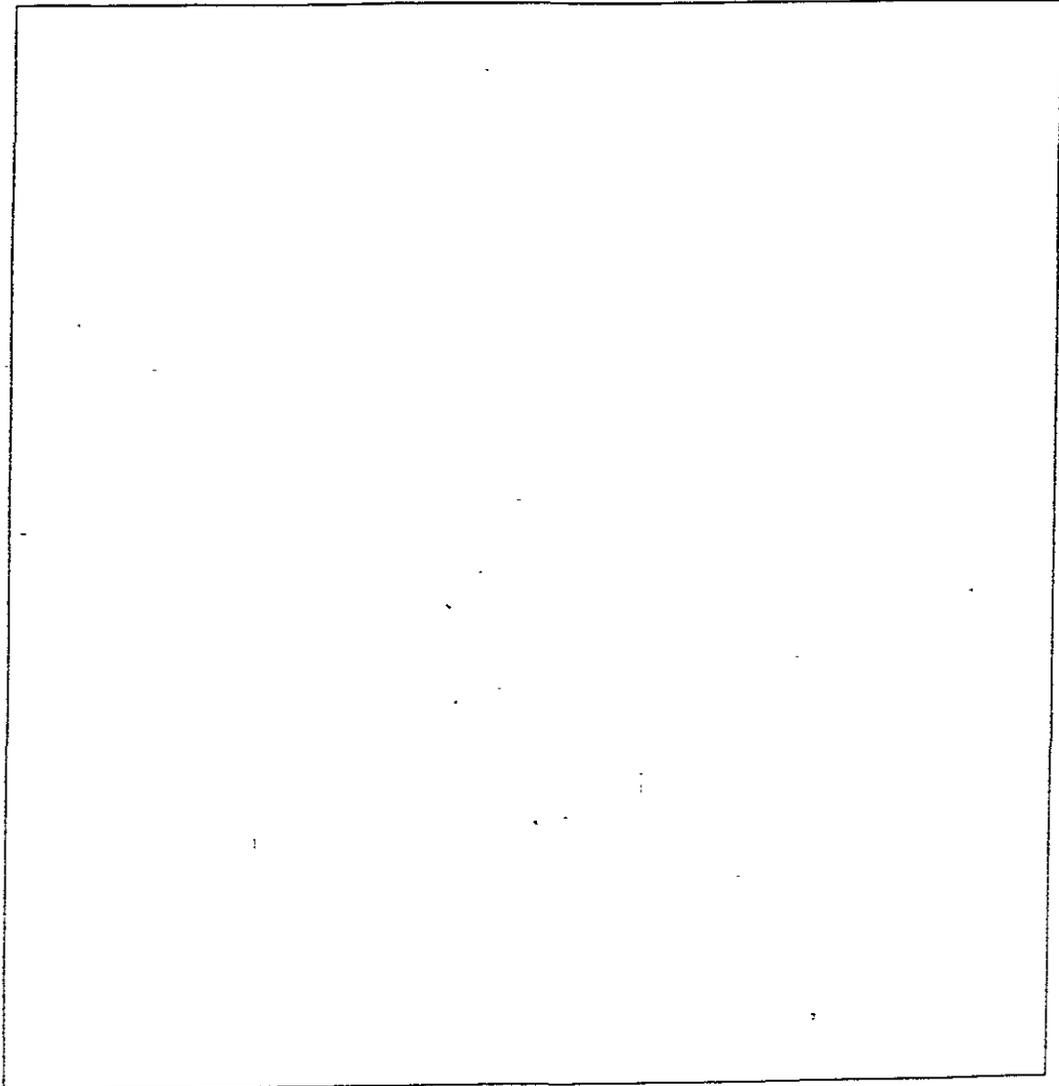
Otro

CONDUCTA DURANTE LA ENTREVISTA

TA _____

ATENCIÓN _____
ESTADO AFECTIVO _____
PERCEPCIÓN _____
MEMORIA _____
CONCENTRACIÓN _____
ABSTRACCIÓN _____
JUICIO _____
INTROSPECCIÓN _____
ORIENTACIÓN _____
LENGUAJE _____
CONTENIDO DEL PENSAMIENTO _____
RASGOS DE CARACTER _____

OBSERVACIONES RELEVANTES DE PSICOLOGÍA



cifras mundiales ONUSIDA, 1 de diciembre de 1998

Personas que viven con el VIH/SIDA		Total	33,4 millones
		Adultos	32,2 millones
		Mujeres	13,8 millones
		Menores de 15 años	1,2 millones
Personas recién infectadas por el VIH/SIDA en 1998		Total	5,8 millones
		Adultos	5,2 millones
		Mujeres	2,1 millones
		Menores de 15 años	900,000
Defunciones fatales causadas por el SIDA desde el comienzo de la epidemia		Total	13,9 millones
		Adultos	10,7 millones
		Mujeres	4,7 millones
		Menores de 15 años	3,2 millones
Defunciones causadas por el SIDA en 1998		Total	2,5 millones
		Adultos	2,0 millones
		Mujeres	900,000
		Menores de 15 años	510,000
Casos de infecciones desde el inicio de la enfermedad (vivos y fallecidos)		Total	47,3 millones

Estos datos son cortesía de la página de Fundación Mexicana Para La Lucha Contra El Sida
<http://www.supernet.mx/>

Estadísticas y características regionales del VIH/SIDA, diciembre de 1998

Región	Inicio de la epidemia	Adultos y niños que viven con el VIH/SIDA	Adultos y niños recién infectados por el VIH	Prevalencia entre adultos (1)	Porcentaje de los adultos VIH-positivos que son mujeres	Principales modalidades de transmisión (2) en los adultos que viven con el VIH/SIDA
África subsahariana	finales de los 70 comienzos de los 80	22,5 millones	4,0 millones	8,0%	50%	hetero
África del norte y sudoriental	finales de los 80	210,000	19,000	0,13%	20%	cdi, hetero
Asia del sur y sudoriental	finales de los 80	6,7 millones	1,2 millones	0,69%	25%	hetero
Asia oriental y Pacífico	finales de los 80	560,000	200,000	0,068%	15%	cdi, hetero, homo
América Latina	Finales de los 70 comienzo de los 80	1,4 millones	160,000	0,57%	20%	homo, hetero, cd
Caribe	idem	330,000	45,000	1,96%	35%	hetero, homo
Europa oriental y asia central	comienzos de los 90	270,000	80,000	0,14%	20%	cdi, homo
Europa occidental	finales de los 70, comienzos de los 80	500,000	30,000	0,25%	20%	homo, cdi, hetero
América del Norte	idem	890,000	44,000	0,56%	20%	homo, cdi, hetero
Australia y Nueva Zelanda	idem	12,000	600	0,00,1%	5%	homo, cdi
TOTAL		33,4 millones	5,8 millones	1,1%	43%	

- Estos datos son cortesía de la página de Fundación Mexicana Para La Lucha Contra El Sida
- <http://www.super.net.mx/fundavsid/estadistic/>