

91



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

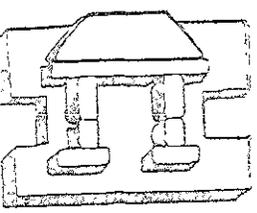
CAMPUS IZTACALA

LA PARTICIPACION DEL PSICOLOGO DENTRO DE LA ASOCIACION CIVIL: COMUNIDAD UNIDA EN RESPUESTA AL SIDA.

REPORTE DE TRABAJO PROFESIONAL QUE PARA OBTENER EL TITULO DE: LICENCIADO EN PSICOLOGIA PRESENTA: LIDIA ANGELICA LLANES GONZALEZ

ASESORES:

- LIC. MARIA DE LOS ANGELES CAMPOS HUICHAN
MTRA. DIANA CORDOBA BASULTO
MTR. SALVADOR SAPIEN LOPEZ



IZTACALA

TLALNEPANTLA, EDO. DE MEXICO

2000



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.

## AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que colaboran y/o asisten a C.U.R.A.S., por dejarme involucrar en sus vidas, por permitirme ser participe de algunos de los momentos más difíciles en sus vidas y compartiendo tristezas, alegrías, desesperanzas, esperanzas y todo un sinfín de emociones. Por que todo ha quedado grabado en la memoria para que recuerde que sin importar lo que pase y el tiempo que transcurra este trabajo es el reflejo de un deseo por algún tiempo postergado y que nunca olvide todo lo que me enseñaron sobre la vida aquellas personas que me rodearon durante este tiempo.

Por su tiempo, paciencia y guía a Angeles para hacer posible una idea, a Ana por ser el impulso a emprender y superar este reto, y junto con Tere por su apoyo, paciencia y comprensión en los momentos de crisis.

A MIS HERMANOS: Luis, Male, Carmen y Enrique, que quizá sin entender por que me involucraba en este trabajo respetaron y aceptaron mi decisión

A MIS PADRES que con su presencia y ausencias marcaron mi existencia.  
PARA LUCIANO Y GUADALUPE QUE AHORA ESTAN JUNTOS

## INDICE.

	Página
Resumen	1
Introducción.	3
<b>CAPITULO 1. HISTORIA DEL VIH/SIDA.</b>	<b>6</b>
1.1. Antecedentes del VIH/SIDA	7
1.2. Etiología y evolución del VIH/SIDA	10
1.3. Diagnóstico y Tratamiento del VIH/SIDA.	20
1.4. Alcances sociales, políticos, económicos y psicológicos del VIH/SIDA	27
<b>CAPITULO 2. DIFERENTES ASPECTOS E IMPLICACIONES DEL DIAGNOSTICO POSITIVO DE LA INFECCION POR VIH/SIDA.</b>	<b>34</b>
2.1. Aspectos psicológicos.	35
2.2. Aspectos sociales	44
2.3. Aspectos políticos.	48
2.4. Aspectos económicos.	49
<b>CAPITULO 3. ORGANISMOS ENCARGADOS DE LA ATENCION DEL VIH/SIDA.</b>	<b>52</b>
3.1. Servicios y atención de Organismos Gubernamentales	54
3.2. Necesidades de la población: Búsqueda de alternativas de atención.	57
3.3. Participación de la sociedad: Creación de Organismos No Gubernamentales (ONG'S) para la atención del VIH/SIDA	61
<b>CAPITULO 4. LA LABOR DEL PSICOLOGO DENTRO DE C.U.R.A.S., A.C.</b>	<b>66</b>
4.1. Una alternativa de atención: Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA, A. C. (C.U.R.A.S., A.C.)	67
4.2. Áreas de atención en las que el psicólogo participa Descripción de los objetivos y actividades que desempeña.	72
4.2.1. Area comunitaria	75
4.2.2. Área familiar.	78
4.2.3. Área individual.	79
4.3 Resultados de las áreas.	81
4.3.1. Resultados área comunitaria.	81
4.3.2. Resultados área familiar.	84
4.3.3. Resultados área individual	101
<b>CAPITULO 5. CONCLUSIONES</b>	<b>133</b>
5.1. Logros alcanzados	138
5.2. Perspectivas futuras: Aportaciones y sugerencias para trabajos posteriores	140
<b>BIBLIOGRAFIA.</b>	<b>142</b>
<b>ANEXOS.</b>	<b>148</b>

## RESUMEN

El presente trabajo es un testimonio de cómo el psicólogo se involucra en el ámbito de la salud, así la psicología clínica se inserta dentro del sector salud para dar respuestas a las necesidades de atención, donde el psicólogo debe formar parte activa del equipo de atención de la salud, debido a que el estilo de vida, conductas, prácticas nutricionales y de higiene de cada persona pueden ser factores que generen problemas de salud, lo que nos da las pautas en las cuales podemos encontrar un nuevo camino dentro de las áreas en que se involucra el psicólogo.

Al SIDA se le ha denominado la plaga del siglo, aunque SIDA significa Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, lo interesante es como de ser un Síndrome, o sea un grupo de síntomas clínicos ha pasado a ser la plaga del siglo; una "plaga" que no compete exclusivamente al área médica sino que ha puesto al descubierto toda una serie de problemas sociales, políticos y económicos. Es una enfermedad que ha generado miedo, desconcierto, sentimientos que son irracionales de tal manera que llevan a actitudes y prácticas de desprecio para la sociedad es lo mismo tener VIH que SIDA, las cuales se han vuelto un sinónimo de muerte, pero no sólo de muerte biológica sino social (rechazo, estigmatización, discriminación, etc.) y psicológica (aislamiento, soledad, culpa, etc.) Las personas que tienen el virus del VIH se enfrentan no sólo al deterioro y pérdida de funcionalidad de su cuerpo, sino que en muchas ocasiones las actividades que antes eran cotidianas ya no las pueden realizar viendo así limitada su participación en el medio en que se desenvuelven; por otro lado las respuestas que el SIDA ha provocado en la sociedad han afectado sus relaciones interpersonales contribuyendo a un sentimiento de abandono, desamparo, aislamiento, desesperación y represión.

De aquí el interés por ser parte de un equipo multidisciplinario en la Asociación Civil: Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA (C U R A S ), asociación en donde se presta atención a personas que tienen el Virus de la Inmunodeficiencia humana y a sus familiares; la función que el psicólogo desempeña dentro del equipo para el abordaje del VIH/SIDA es de suma importancia porque, como se ha destacado, esta enfermedad no sólo tiene connotaciones biológicas, sino el significado social que recae en la persona seropositiva es un factor determinante para el tratamiento efectivo de la infección. El trabajo del psicólogo comprende tres áreas: individual, familiar y comunitaria; dentro de estas áreas en las que se desempeña, el manejo de la información que se transmite debe ser adecuado esto es, siempre debe ser claro, preciso y objetivo, no creando falsas expectativas ni fomentando pensamientos o soluciones mágicas.

El formar parte de este equipo y conocer la participación del psicólogo en la Asociación Civil Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA (CURAS) dio fundamento para la finalidad de este reporte de trabajo que es mostrar otros horizontes para los psicólogos, es una manera compartir y brindar la experiencia obtenida, así como lo que cada una de las personas que tienen el virus tiene que enseñarnos, es exponer una perspectiva diferente de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, para abrir nuevas puertas a los compañeros futuros que deseen integrarse en este campo

## INTRODUCCION.

Las sociedades han experimentado a lo largo de la historia de la humanidad enfermedades como la lepra, la tuberculosis, cólera, fiebre amarilla, viruela, etc que han provocado reacciones muy diversas y en más de un sentido contradictorio, lo mismo si se trata de nuevos males que de viejas e incurables enfermedades. La amenaza de una enfermedad que se desconoce o que es considerada como irremediable propició en Occidente la invención de la "peste" como categoría cultural. En la Antigüedad Clásica, la "peste" tenía sólo una explicación era un castigo que en venganza una divinidad ofendida enviaba a un pueblo o nación, la ira de Dios desatada por una desobediencia, un desacato o bien una perversión en las relaciones de un grupo cuyas reglas emanaban del orden divino. Los estudiosos de esa época empezaron a buscar la causa científica de la enfermedad, mientras que la iglesia sustentaba que era una enfermedad de carácter ambiguo que involucraba tanto al alma del enfermo como a su cuerpo. La muerte, tan inevitable como imprevisible, aparece como la consecuencia natural del flagelo colectivo, es decir, es el castigo ejemplar, lo mismo para el fallecido como para quienes le sobrevivían, finalmente contribuía a la salvación del alma. No existía relación alguna entre los que fallecían o sobrevivían a él, los apestados no eran más ni menos culpables que aquellos que se contagiaban, la forma en que la peste escogía a sus víctimas era vista como absurda y arbitraria. De ahí que las explicaciones dadas sobre las causas tuvieran un sinnúmero de posibilidades, la podían transmitir seres sobrenaturales (ángeles, fantasmas, duendes); los vientos, la tierra; incluso fenómenos astrológicos, climáticos y telúricos eran vistos como origen o señal.

Siendo el orden divino la causa del castigo, correspondió a la iglesia gran parte de la responsabilidad de organizar a la población. Misas, novenarios, procesiones, eran las manifestaciones colectivas mediante las cuales se buscaba aplacar la ira de Dios. Conforme se profesionalizaba el quehacer científico y se admitían las nuevas ideas médicas de la Europa ilustrada, se aceptaba que existía gente cuyos hábitos la colocaban ante una mayor predisposición para adquirir el mal, señalándose la pobreza, el hambre y la falta de alimentación adecuada como los principales factores. La peste estimulaba la capacidad de las autoridades civiles para instrumentar medidas higiénicas, de asistencia social, financiera, administrativa, de investigación y capacitación del personal, lo que originó una reorganización de las funciones civiles a fines del siglo XVII. En esta época el Real Tribunal del Protomedicato, que estaba dedicado sólo a labores de inspección y expedición de licencias médicas y boticarias, en tiempos de epidemia tenía que participar en la investigación y diseño de estrategias. La segunda mitad del siglo XVIII atestiguó el cambio operado en el personal médico, que poco a poco fue transformando los esfuerzos individuales en estrategias racionales de organización y lucha.

Con la "peste" se suscitó la aparición de "epidemias mentales", con ellas la mayor parte de la población recurrió a conductas antisociales extremas, cuyo planteamiento era la asociación del castigo con la conducta inmoral de un grupo en particular (que podía coincidir con el de las víctimas), a partir de entonces comenzaron a buscar refugio en la definición de "normalidad", iniciándose las persecuciones y cacerías contra lo "anormal", así judíos, musulmanes, gitanos, leprosos, brujas fueron utilizados como chivos expiatorios. La búsqueda de culpables y su consecuente estigmatización, no eran las únicas reacciones antisociales; perseguir a un grupo por considerarlo su conducta culpable, creerlo transmisor premeditado del mal, tenían un verbo común marginar. Otras reacciones que se produjeron fueron actitudes de algunos que aprovechándose vendían supuestos remedios a precio de oro, ladrones que saqueaban sus viviendas, rumores que solo alimentaban los prejuicios, generando apatía e indiferencia, o bien gente que daba una interpretación fatalista e irremediable de la peste, abandonándose refugiada en su casa y resignada a morir

El SIDA le ha dado un nuevo rostro, un rostro desconocido a la peste. Ante la letalidad del mal, el difícil control de detenerlo o extinguirlo, el miedo, la incertidumbre y la ansiedad han puesto en marcha viejos mecanismos irracionales, por medio de los cuales se canaliza la inseguridad social hacia la búsqueda de culpables a través de la exacerbación de prejuicios ya existentes. La influencia que las "epidemias mentales" de la actualidad puede llegar a alcanzar entre la población no debe subestimarse si se toma en cuenta que siempre corren a su favor la desinformación, el temor natural del contagio y una serie de prejuicios ya existentes y fácilmente exacerbables

El SIDA nos hace comprender que podemos y debemos morir, a pesar o a causa de los progresos de la ciencia, la técnica y la administración. Una de sus características es que el virus ataca insidiosamente el cuerpo físico, pero también acarrea la muerte social, nueva forma de discriminación, por ello la necesidad de replantear los esquemas vigentes de atención a la salud – enfermedad en donde la alternativa que se deriva es un enfoque bio-psico-social que permite entender la salud desde una perspectiva social que ha de merecer la atención no sólo de los médicos sino de una gran mayoría de profesionistas con el objetivo de prevenir, curar y rehabilitar a quienes lo requieren

De aquí parte el interés del presente trabajo, a través de la colaboración dentro de una Asociación civil, dedicada a la atención de los pacientes con VIH/SIDA. El apoyo psicológico en el que psicólogo se ve inmerso lo lleva a conocer la historia del VIH/SIDA, sus antecedentes, la etiología, los métodos para establecer el diagnóstico y tratamientos, lo cual se plantea en el capítulo 1; como se ha mencionado el SIDA ya no es sólo una cuestión médica por lo que es necesario conocer las implicaciones del ser seropositivo, así como delimitar y explicar las áreas que se involucran, lo cual se plantea en el capítulo 2.

El capítulo 3 nos muestra las reacciones sociales y gubernamentales que ha generado el VIH, lo cual ha permitido la creación de diferentes lugares de atención, y proporcionado acceso a los psicólogos para integrarse en la atención que requieren las personas con el virus del VIH. A partir de aquí es que se reportan las actividades y resultados del trabajo realizado en la Asociación Civil: Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA, que se trata en el capítulo 4, para después poder en el capítulo 5 hablar sobre las conclusiones que se encontraron, mostrando el trabajo realizado y esperando aportar algunos elementos para la atención y tratamiento de aquellos que tienen el del VIH

## CAPITULO 1

### HISTORIA DEL VIH/SIDA

*Aquí yace el último ser humano  
que habitaba este planeta  
y que padecía SIDA.*

*Yo un simple retrovirus  
acabe con su terrenal vida*

*Pero, ¡oh, Dios de los virus!,  
¡qué error tan grande cometí!*

*Pues ahora, después que me lo comí,  
me doy cuenta  
que torpe y tonto fui.*

*El hombre me lo daba todo.  
abundante comida, protección  
y buena compañía*

*¡qué triste!...morré junto con él .  
¡caray . ya ni modo. !*

*P.D. No se culpe a nadie de lo que aquí sucedió,  
yo soy inocente, el mundo sé durmió*

ATENTAMENTE  
VIH

## CAPITULO 1.

### HISTORIA DEL VIH/SIDA.

#### 1.1. Antecedentes del VIH/SIDA.

A lo largo de la historia de la humanidad, las enfermedades han tenido un papel especial en el desarrollo de las sociedades, la manera de entender y afrontar el riesgo de enfermar, ya sea en lo individual o en lo colectivo, es decir, la enfermedad como suceso personal, como fenómeno biológico, como asunto social, ha caracterizado las distintas épocas de los grupos humanos, desde las primeras congregaciones tribales hasta la compleja red de interrelaciones que caracteriza al mundo moderno

Algunas epidemias han sido superadas por el avance en el conocimiento y por la disposición de técnicas para prevenirlas o combatirlas; otras persisten después de siglos y unas cuantas emergen como condiciones nuevas, para las que aún no se está lo suficientemente preparado (Pescador, 1989) Las enfermedades transmisibles son las que mayores estragos han causado a la humanidad, tanto por las muertes que han provocado, como por la frecuencia con que éstas ocurren entre la población.

En el siglo XIX las enfermedades declaradas "no específicas", eran la consecuencia de que una persona no viviera en armonía consigo misma y con su entorno, a fines de ese siglo se buscaba una "etiología específica" Los héroes científicos Luis Pasteur y Robert Koch, pudieron demostrar que existía un determinado agente patógeno (los microorganismos) que desencadenaba determinadas enfermedades en nuestros días incluso en los casos en que no se conocen las causas de una enfermedad, siempre se parte de la base de que sólo es una cuestión de tiempo y del avance en la tecnología encontrar esas causas Esa búsqueda por el origen de las enfermedades es desesperada, y responde con toda seguridad al deseo de influir y controlar, en un momento en que se está perdiendo el control sobre los acontecimientos externos, aquello que tenemos más cerca: nuestro propio cuerpo y nuestra propia salud (Heiko, 1996).

Algunas muertes notificadas anteriores a 1980 sin un diagnóstico preciso eran los primeros indicios para el descubrimiento de un virus hasta esos momentos desconocido, de éstos informes destacan los siguientes En 1969 dos adolescentes en San Luis Missouri, fallecen sin antecedentes previos de enfermedad por Sarcoma de Kaposi e infecciones oportunistas; en 1976 una familia noruega empieza a presentar sintomatología: el padre enferma de infección respiratoria recurrente la madre sufre de leucemia y un cuadro neurológico progresivo y la hija tiene complicaciones pulmonares bacterianas, falleciendo los tres el mismo año. En 1977 una secretaria de Zaire se traslada a Bélgica por una severa infección respiratoria e intestinal persistente, muriendo ese mismo año, en 1978 en Estados Unidos un hombre homosexual presenta

síntomas de Sarcoma de Kaposi, por lo que a esta enfermedad los médicos la empezaron a asociar con las relaciones homosexuales ( Ruiz-Palacios, 1989)

Y no es sino hasta 1980 cuando en diferentes hospitales de Los Angeles, California, al presentarse cinco casos de pacientes con *Pneumocystis Carinii* - todos hombres homosexuales previamente sanos- que presentan un cuadro clínico especialmente grave, cuyas características más sobresalientes eran manifestaciones severas respiratorias (frecuentemente con insuficiencia respiratoria) fiebre y moniliasis oral; en otros casos, incluía un severo episodio diarreico con fiebre y pérdida de peso, en otras ocasiones diversas infecciones oportunistas o un tipo de neoplasia: el Sarcoma de Kaposi. En este momento es cuando los servicios médicos voltean su mirada a esta nueva y misteriosa enfermedad, iniciándose las investigaciones.

Por los pacientes que en un inicio presentaron la enfermedad dentro de la sociedad se le empezó a llamar GRID (Gay Relations Inmuno Deficiency) "la peste rosa o el cáncer gay". Y es el Centro de Control de Enfermedades (C.D.C.), cuya función es investigar y llevar el control epidemiológico de las enfermedades en todo el mundo, quien destacó que frecuentemente este cuadro se instalaba en "personas previamente sanas", ya que hasta este momento la etiología se desconocía, y se consideraba que era propia de la población homosexual. Se planteaba como opción la existencia de un origen químico asociado a un componente químico de algún producto que algunos de ellos utilizaban dentro de sus relaciones sexuales. Inicialmente reinó el desconcierto entre los médicos y los científicos. Las teorías acerca de la causa de esta enfermedad fueron cambiando con el tiempo. Al comienzo, algunos científicos pensaron que había algo en el estilo de vida de los homosexuales que la provocaba. Más adelante, esta hipótesis llevó a la "teoría de la sobrecarga del sistema inmune". Según esta teoría, el sistema inmune se agotaba por el exceso de trabajo de tener que combatir demasiadas enfermedades, ya que muchas de las primeras personas a quienes afectó tenían una serie de hábitos que aumentaban la probabilidad de contraer enfermedades: contacto sexual con un gran número de personas, consumo de grandes cantidades de drogas legales e ilegales, y desorden en los hábitos alimenticios y de sueño. La teoría de la sobrecarga del sistema inmune fue descartada cuando en los científicos surge la hipótesis de que era causado por un agente infeccioso (virus). Al comienzo, los médicos observaron que los compañeros sexuales de sus pacientes enfermos comenzaron a enfermar también, después observaron que los consumidores de drogas intravenosas, quienes usaban agujas para inyectarse y habitualmente las compartían con otras personas, también comenzaron a enfermar (Jennings, 1994). Cuando se incrementaron los casos de enfermedades misteriosas por deficiencia del sistema inmune y aumentó cada vez más el número de hombres homosexuales, los médicos comenzaron a sospechar que se trataba de una enfermedad adquirida es decir una enfermedad que podía ser transmitida de una persona a otra; puesto que en todos los pacientes la sintomatología que presentaban era alteración del sistema inmunológico, oficialmente se le inicia a denominar Síndrome, que es un conjunto de signos y síntomas que caracterizan un cuadro clínico con diversa etiología u origen (Míreles 1992). Y no es sino en septiembre de 1982, después

de 15 meses de haberse descubierto los primeros casos, cuya cifra ahora era de 593 casos, cuando se emplea el término de SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), a esa misteriosa enfermedad la denominaron SIDA antes de que se descubriera su causa.

Para 1982 se habían detectado casos en hemofílicos, bisexuales, parejas de pacientes e incluso donadores de sangre y pacientes transfundidos, por lo que se descartó que fuera una enfermedad exclusiva de homosexuales. Después de ir descartando las teorías que habían surgido en torno a la causa que originaba al SIDA, las investigaciones que se estaban realizando, dieron la pauta para creer que el origen del SIDA era un agente infeccioso (virus), por lo que se dieron a la tarea de tratar de aislarlo y cultivarlo para determinar si era éste el causante de la enfermedad, y de ser así, tratar de conocer sus componentes y funciones, para determinar cómo afectaba al sistema inmunológico.

El SIDA reunía una constelación de características únicas, ya que se presentaba con frecuencia en grupos socialmente estigmatizados los homosexuales, prostitutas y los toxicómanos, aunque hasta ese momento se desconocía el mecanismo exacto de diseminación, la posibilidad, el período de contagio, y el período de incubación, sólo se sabía que el síndrome no tenía cura conocida y presentaba una elevada tasa de mortalidad (Christ, 1986).

En 1983 el grupo de investigación del francés Luc Montagnier reportó el descubrimiento de un retrovirus relacionado con el cuadro clínico denominado SIDA y al cual le llamó LAV (Virus relacionado con la Linfadenopatía). Un año después, el grupo norteamericano de Robert Gallo que realizaba estudios hacía varios años en cuanto a los retrovirus de la subfamilia oncovirinae, confirmó el hallazgo de este tipo de virus en pacientes que padecían SIDA, denominándolo HTLV-III (Virus linfotrófico de las células T humanas). La paternidad de este descubrimiento estuvo en discusión durante bastante tiempo, hasta que en 1986, la OMS ante el conflicto de denominaciones diversas acordó que el nombre del nuevo virus sería a nivel mundial el de VIH o Virus de la Inmunodeficiencia Humana (Mireles, op cit.)

Dentro de la historia del VIH en nuestro país se ha encontrado que en 1983 fue diagnosticado un estudiante haitiano, cuyos primeros síntomas se manifestaron en 1981 posteriormente fueron notificados 17 casos en el transcurso del año, para fines de 1986 se notificaron 250 casos. En 1988 es notificado por primera vez aquí un caso de transmisión transplacentaria. Los primeros casos tenían antecedentes de ser extranjeros o de haber realizado viajes fuera del país. El SIDA se inició en México manifestándose en la población homosexual que continuaba teniendo una mayor concentración de casos. Aumentó tanto en hombres como en mujeres, así como en los niños. Además pasó de la población con nivel socioeconómico medio y medio alto a las clases más desprotegidas. La transmisión sanguínea que era responsable de un número considerable de casos disminuyó gracias a las medidas adoptadas para evitar dicha forma de contagio.

A partir de estas investigaciones se obtuvo información trascendental porque con ello se dio a conocer las partes que constituyen el virus del VIH, así como la función que cada una de ellas tiene, dando pauta para estudiar cómo afectaban al sistema inmunológico humano

## 1.2. Etiología y evolución del VIH/SIDA.

Este apartado tiene como objetivo conocer el origen y desarrollo de la infección, o sea, a partir de la descripción del agente que lo causa, el proceso y progreso de éste. para así conocer las diferentes etapas de la infección por el VIH, que recorren las personas portadoras del virus

Con las investigaciones de los doctores Luc Montagnier y Robert Gallo, con sus colaboradores y avanzados equipos se logró establecer la estructura del virus, los medios que utiliza, las células que son propicias para que se desarrolle el virus, su ciclo de vida, así como los mecanismos y respuesta del sistema inmunológico. Con esto se pudieron determinar las etapas de evolución por las que pasan las personas que tienen el VIH y sus mecanismos de transmisión. Para poder aclarar y comprender todo este proceso empezaremos definiendo lo que es un virus y el sistema inmunológico, así como sus componentes y funciones, para después abordar propiamente los componentes del virus del VIH y la respuesta inmunológica que éste provoca en el sistema inmunológico humano

Jennings (op cit.) nos da una descripción muy clara de lo que es un virus sus funciones y componentes Para él un virus es un organismo sumamente pequeño (toda cosa viviente es un organismo), que en promedio mide aproximadamente 0.000031 pulgadas Los virus no son células, a diferencia de éstas. no contienen líquido ni realizan por sí mismos ninguna función vital, como reproducirse o crecer; lo que hacen es infectar (vivir en) las células de un organismo. Los virus son parásitos, o sea, un organismo que vive encima o dentro de otro organismo, denominado hospedante. los virus sólo necesitan una estructura física muy simple. Por lo general, un virus está hecho de una o varias cadenas de ácido desoxirribonucleico (ADN) o de ácido ribonucleico (ARN) envueltas en una capa de proteínas. La mayoría de los virus conocidos tienen un núcleo de ADN que contiene la información completa para construir y hacer funcionar el organismo. En las células del ser humano el ADN produce ARN. una estructura química "lee" la cadena de ADN y, utilizando un alfabeto químico similar, "escribe" una cadena de ARN; éste proceso se denomina transcripción. sin embargo cuando la "escritura" se da al contrario se denomina transcripción reversa.

Cuando un organismo extraño o dañino ingresa al organismo, el sistema de defensa del cuerpo reacciona o sea el sistema inmunológico el cual está compuesto por diferentes grupos de células llamadas linfocitos. Existen dos categorías de linfocitos los linfocitos "B", responsables de la inmunidad llamada humoral, y los linfocitos "T", responsables de la inmunidad conocida como

celular La función de la inmunidad humoral es la de que ante una sustancia extraña o invasor que ingresa al organismo -que - 11 - se le llama antígeno - éste desencadena la creación de anticuerpos, que son proteínas (inmunoglobulinas), que neutralizan, o bien, detienen a los invasores. Para cada nuevo invasor fabrican un anticuerpo a la medida; dentro de las células "B", existe un grupo de ellas que son denominadas células de memoria, las cuales guardan y recuerdan las forma de los anticuerpos que ha creado con anterioridad, para no formar nuevos sino enviar la información que ya tiene sobre ese invasor. Es en el timo donde no sólo se generan los linfocitos "T", sino de acuerdo a los diferentes tipos de moléculas de origen proteico que se encuentran en su superficie (hasta ahora reconocidas se denominan CD2, CD3, CD4 y CD8), se diferencian diversos tipos de ellos. Por sus funciones hasta hoy se conocen tres tipos de linfocitos "T": los T4 o cooperadores, los citotóxicos y los T8 o supresores.

Ante la presencia de un antígeno extraño primero reaccionan los macrófagos (células inmunitarias no específicas) ya sea ingiriendo o modificando al antígeno. Además éstos tienen otra función: la de "presentar" el antígeno ante un linfocito. Una vez que el linfocito cooperador ha entrado en contacto con el antígeno extraño, el linfocito cooperador activa a los linfocitos citotóxicos y los linfocitos "B". De esta manera a través de la activación del linfocito cooperador o T4 se inicia la respuesta inmune específica en la cual interviene tanto la inmunidad celular (por medio de los linfocitos citotóxicos) como la inmunidad humoral (anticuerpos) a través de los linfocitos B, ambos tipos de inmunidad son necesarios para la defensa del organismo, estando íntimamente ligadas e influyendo una con otra (Míreles, op. cit. y Jennings, op. cit.). Para comprender este mecanismo en la figura 1 se describe el proceso.

En el caso del VIH se trata de un virus de RNA rodeado de una cubierta proteica y además de una envoltura constituida por glucoproteínas y lípidos (ver figura 2). Está constituido por 9 genes, es decir, su material nucleico codifica diferentes proteínas (Míreles, op.cit.); estos genes se dividen en tres grupos:

a) GENES ESTRUCTURALES Se conocen 3 genes estructurales. Estos "programan" las proteínas en relación a la morfología del virus. El gen "GAG" programa la cubierta proteica que rodea al RNA viral. Este gen está relacionado con proteínas conocidas como p24, p9 y otras. El gen "POL" está relacionado con enzimas como la transcriptasa reversa y la integrasa, lo que implica a las proteínas p66, p51, p31 y otras. El gen "ENV" programa las proteínas existentes en la envoltura del virus implicando a las gp120 y gp41, que juntas integran la llamada proteína gp160 (ver figura 3).

b) GENES REGULADORES: Se reconocen como tales a los genes "TAT", "REV" y el "NEF". Estos se han relacionado con la infectividad del virus, su replicación y activación y la información disponible de ellos es aún escasa, seguramente el avance en este sentido será de gran importancia para el entendimiento de la infección.

c) GENES: con función hasta ahora desconocida que incluye los genes "VIF", "VPR" y "VPU"(o "VPX").

En la figura 4 Podemos ver como el virus del VIH, a través su gen estructural "ENV" (que como se mencionó son la glicoproteína gp120 y gp41 que unidas forman la gp160) entrará en contacto con la molécula denominada CD4, la cual está en la parte superficial de los linfocitos "T". Siendo la llave de entrada al linfocito el enlace entre la gp160 y el CD4. Una vez realizado este contacto, el virus perderá su envoltura, penetrando a la célula sólo el RNA viral junto con la cubierta proteica, a partir de aquí el virus iniciará los mecanismos necesarios para transformar su RNA viral en DNA viral. Para lograrlo el virus dispone, por medio del gen "POL", de la transcriptasa reversa, posteriormente por medio de la enzima integrasa incorpora al DNA viral inactivo al código genético de la célula, de tal manera que en el momento en que la célula se multiplique el virus lo hará también (ver figura 5). El virus utilizará los componentes propios de la célula humana para fabricar la parte exterior del mismo o envoltura y de esta manera múltiples virus estarán listos para entrar a otras células del cuerpo (Míreles, op cit.). El virus del VIH, al lograr invertir el sentido de la información genética - gracias a la transcriptasa reversa- recibe el nombre de retrovirus, el cual pertenece a la familia de los lentivirus, o sea, que permanece en estado de latencia durante largos períodos de tiempo, para activarse cuando surgen las condiciones favorables para ello, nunca permanece inactivo, desde su ingreso al organismo empieza a reproducirse en los ganglios linfáticos, causando la muerte de miles de millones de células por día (Orzechowzky, 1997)

Una vez que el VIH se adueña del linfocito (T4 o cooperador), éste deja de funcionar normalmente, aunque el cambio no se manifiesta inmediatamente. Es evidente que hay replicación viral muy lenta durante un tiempo indefinido, la invasión del VIH es lenta. Cuando la célula T4 entra finalmente en actividad, en lugar de funcionar normalmente comienza a fabricar cadenas del ARN viral, la célula infectada pierde su capacidad de detectar a los invasores y desencadenar la alarma, con el tiempo las células T4 infectadas comienzan a morir, y gradualmente se reduce la red de alarma, la cual permite el ingreso y diseminación de las enfermedades oportunistas. Las células "B" fabrican anticuerpos en respuesta a la alarma de las células T, pero lo hacen lentamente, por lo que la infección viral suele llevar la ventaja durante un tiempo hasta que el sistema inmune los alcanza; los anticuerpos no pueden penetrar en las células sanguíneas y una vez dentro de la célula hospedante, el VIH no tiene nada que temer de los anticuerpos. Aunque las células tienen la capacidad de producir químicos antivirales en su interior, éstos tampoco parecen ser eficaces contra el VIH.

El proceso anteriormente descrito es el que sigue el VIH una vez que ingresa al cuerpo humano, sin embargo éste proceso no queda exento de "errores", o bien, las llamadas mutaciones estas ocurren cuando se escribe mal alguna frase o palabra (en el sentido metafórico del alfabeto químico), una serie de errores pequeños, casi imperceptibles puede llevar al desarrollo de una nueva cepa las cuales tienen la posibilidad de infectar (vivir en) nuevas células dentro del hospedante

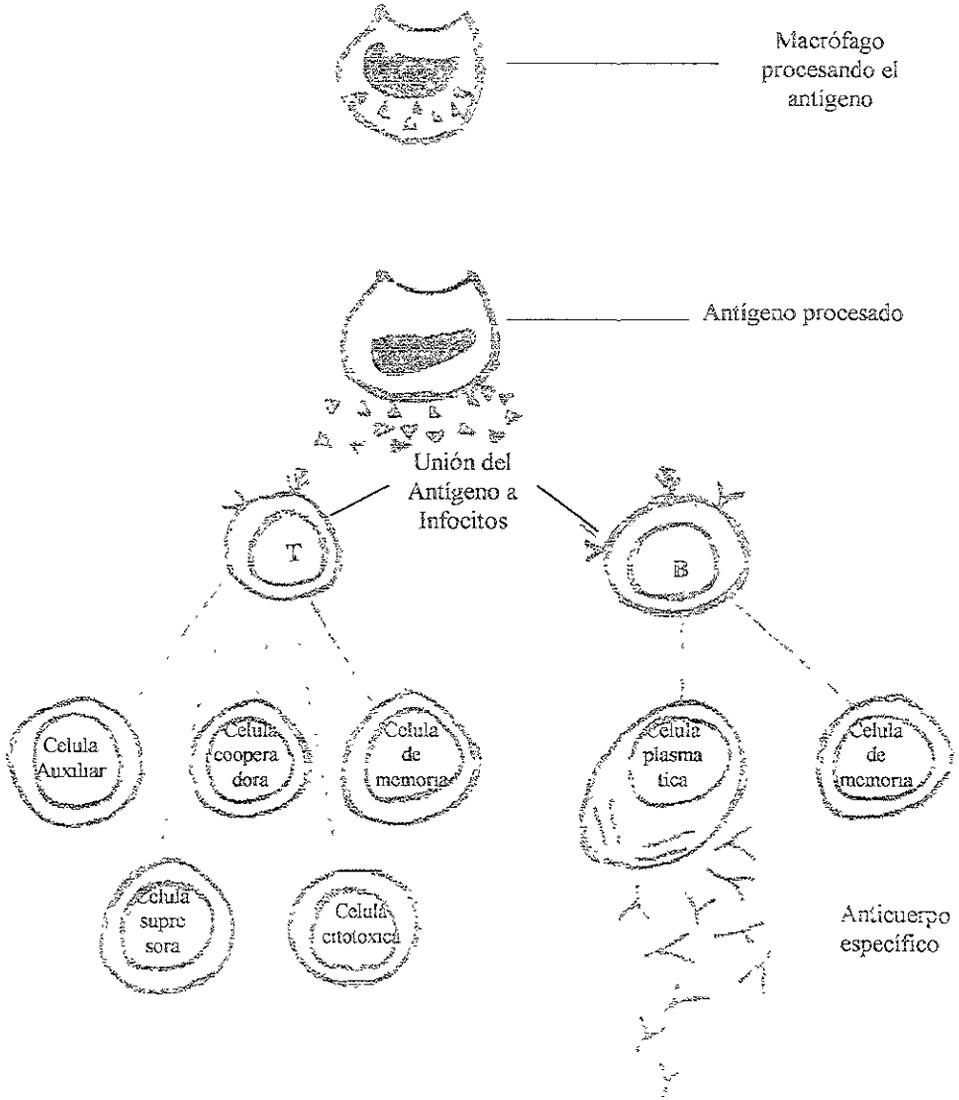


FIGURA 1. PROCESO DE LA RESPUESTA INMUNOLOGICA. REACCION QUE SE PRODUCE EN EL SISTEMA INMUNOLOGICO ANTE UN ORGANISMO EXTRAÑO

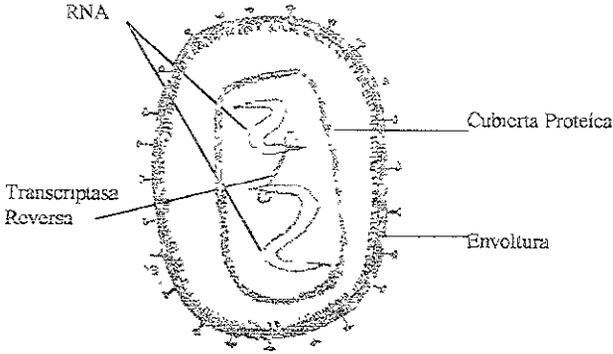


FIGURA 2. VIRUS DEL VIH

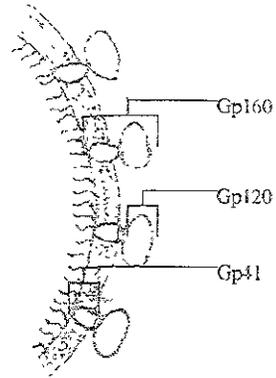


FIGURA 3. GENE "ENV" GLICOPROTEINAS QUE LO INTEGRAN (gp160)

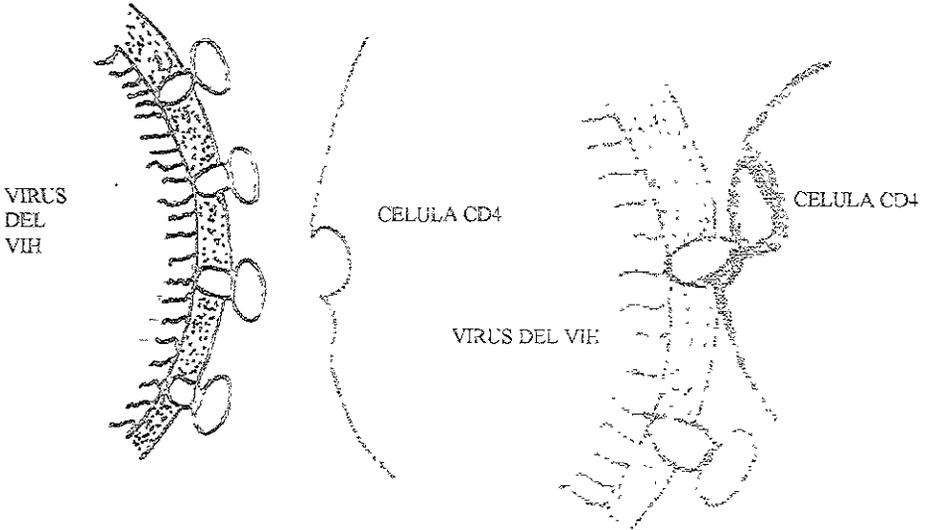


FIGURA 4. VIRUS DEL VIH Y CELULA CD4 ENLACE PARA LA ENTRADA DEL VIH A LA CELULA.

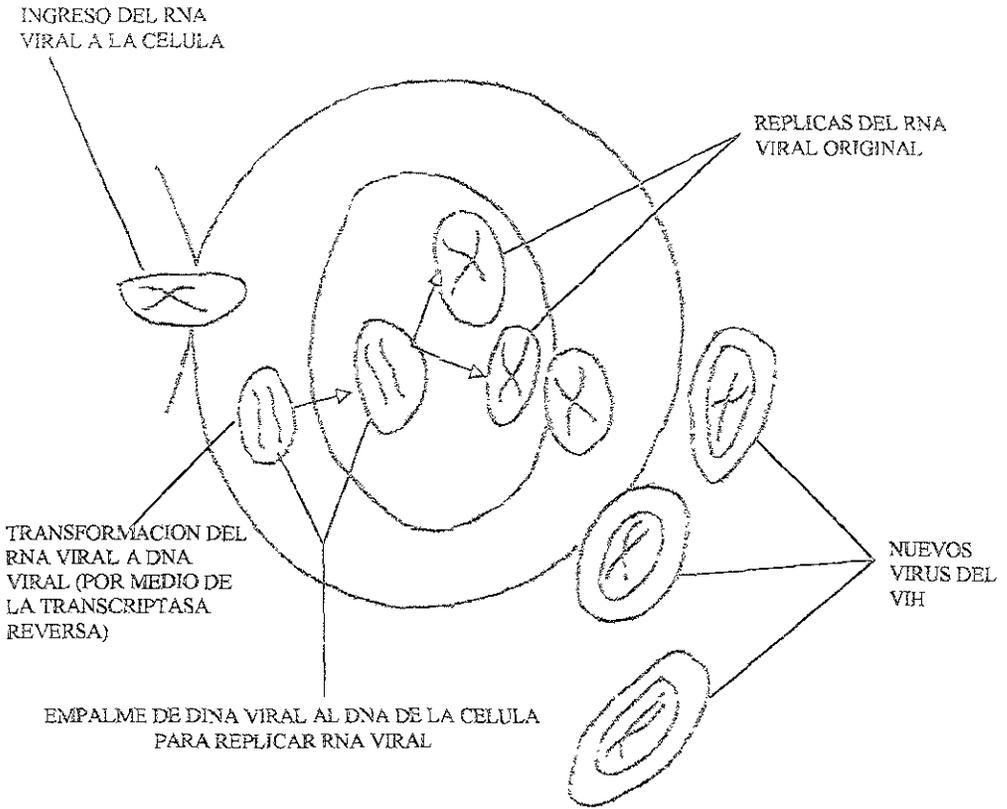


FIGURA 5 REPLICACION CELULAR DEL VIRUS DEL VIH EN LA CELULA DEL CD4

En el caso del VIH, hay un segmento de genes denominado gen "ENV", que muta con mucha rapidez, ya que en él están contenidas instrucciones para construir la capa de proteínas: un mutante del VIH si sobrevive, podría presentar alteraciones en la capa de proteínas y como el sistema inmune humano reconoce a los invasores por medio de ésta, los nuevos mutantes podrían ocultarse temporalmente, ganando tiempo para replicarse e infectar más células. Algunas se replican mejor que otras, esta diferencia en la tasa de crecimiento podría explicar por qué algunas personas infectadas por el VIH enferman rápidamente, mientras que otras se mantienen asintomáticas por más tiempo. Las cepas del VIH que más comúnmente se mencionan son las denominadas VIH-1 y VIH-2, el VIH-1 es el primer virus descubierto en Europa, África y Estados Unidos, el virus VIH-2 se descubrió en África varios años después. Al VIH, sin importar la cepa, le gusta replicarse (vivir) en los linfocitos. El VIH está en cualquier líquido o sustancia del cuerpo de la persona infectada que contenga linfocitos principalmente aquellos que tengan la molécula CD4 (Jennings, op. cit.).

El virus del VIH tiene la capacidad de infectar muchas células del cuerpo humano y replicarse dentro de ellas, además de las células T4. Otro tipo de linfocitos vulnerables a la infección son las células T8, las cuales ayudan a reconocer (pero no a atacar) a las células de su propio cuerpo, algunas de ellas mueren durante la infección del VIH y, como consecuencia, algunos enfermos presentan una respuesta autoinmune, o sea un ataque contra su propio cuerpo hecho por algunas partes del sistema inmune. El VIH también infecta a los macrófagos, pero no los mata, sino que los convierte en una especie de "caballo de Troya" que lleva oculto al invasor hasta cualquier sitio del cuerpo humano, aún a los sitios más protegidos, es decir, al cerebro y la médula ósea, el sitio donde se generan las células T y B.

La infección que produce el VIH tiene cuatro etapas distintas, una de ellas se considera que está por debajo del umbral clínico, o sea, no se presentan síntomas clínicos, mientras que la segunda apenas se sitúa muy próximo a él, aquí pueden presentarse o no síntomas; en tanto que las dos últimas ya se encuentran por arriba de él, con lo que la sintomatología clínica está claramente presente. A continuación, en base a las clasificaciones que describen Jennings (op. cit.) y Mireles (op. cit.) hablaremos más ampliamente estas etapas.

## ETAPA I. PORTADOR SANO

Es posible que la persona infectada tenga un cuadro clínico de pocos días de evolución de tipo inespecífico que puede semejar a un cuadro faringoamigdalino acompañado de fiebre elevada, ataque importante al estado general y adenopatía; otras ocasiones se puede presentar una encefalitis viral con daño neurológico severo. Por los cuadros presentados, parecidos a alguna infección por otro germen patógeno, resulta difícil su reconocimiento y puede no ser ligado con la presencia del VIH sino considerarse como un cuadro aislado. Lo anterior podría explicar que en algunos casos, cuando se ignoran estas opciones clínicas, el médico llegue a pensar que determinado medicamento "curó" al paciente, dado que la recuperación que tiene es aparentemente total. Sin

embargo el VIH continuará su evolución, pero por varios años la persona, se mantendrá asintomática

## ETAPA II SINDROME DE LA LINFADENOPATIA

El sistema linfático es el segundo sistema líquido del cuerpo humano. Es una parte importante del sistema de defensa del cuerpo contra las enfermedades, que produce y almacena linfocitos, filtra las sustancias extrañas y los virus presentes en la sangre y los tejidos. Los ganglios inflamados son uno de los signos claves de la linfadenopatía. ésta inflamación puede persistir durante meses, sin ningún otro síntoma asociado. La presencia de anticuerpos (inmunoglobulina "G") marca el inicio de la segunda etapa, los anticuerpos se identifican mediante el Análisis Inmunoabsorbente Ligado a Enzimas, conocido comúnmente como la prueba de ELISA la cual es considerada como un filtro ya que no detecta anticuerpos de otro tipo que también corresponden al virus del VIH. Para confirmar se debe de realizar una prueba de Western Blot (W.B.).

Esta etapa también se cursa en forma asintomática, encontrándose por abajo del umbral clínico. A pesar de que se conserva asintomático el daño celular existe y en algunos casos, no se trata sólo de una alteración a nivel de linfocitos, como se señaló en un principio, interviene el sistema linfático, y sólo se puede identificar mediante pruebas de laboratorio.

## ETAPA III COMPLEJO RELACIONADO AL SIDA.

Entre los síntomas que se cuentan por lo general además los de alteraciones del sistema linfático, ahora es crónica o generalizada; además de condiciones normales del cuerpo que se manifiestan en las pruebas de laboratorio, la presencia de una o más infecciones oportunistas. Las personas que se encuentran en esta etapa pueden ver restringidas sus actividades cotidianas y presentan episodios de recrudescimiento de la enfermedad obligándolos a someterse a tratamientos médicos cortos o largos, dentro y fuera del hospital. Dentro de las enfermedades más comunes se encuentran: Neumonía por *Pneumocystis Carinii* (NPC), Sarcoma de Kaposi (SK), Toxoplasmosis (Toxo), Infección por Citomegalovirus (CMV), Tuberculosis pulmonar (TBP), Infecciones por *Criptococosis*, *Mycobacterium*, Epstein Barr, Herpes Zoster, *Criptosporidiosis*, *Candidiasis*.

## ETAPA IV. SIDA

Es el síndrome "completo", puede tener varias enfermedades oportunistas, que se desarrollan por la falla generalizada del sistema inmune, muchas de estas infecciones se pueden tratar con fármacos, pero, sin el apoyo del sistema inmune no logra eliminar, del todo el problema o impedir que reaparezca, estas infecciones oportunistas, causan la muerte de la mayoría de los enfermos de SIDA.

Según el Centro de Control de Enfermedades, que a partir de este momento nombraremos C.D.C (Míreles, op cit) se considera que padece de SIDA "aquel

paciente que padezca por lo menos dos signos mayores asociados a por lo menos uno menor, en ausencia de causas conocidas de inmunodeficiencia como cáncer o desnutrición grave u otras etiologías reconocidas y el cual tenga serología positiva para VIH corroborada mediante prueba confirmatoria. Considerando signos mayores pérdida de peso del 10% o más del peso corporal (sin causa aparente), diarrea crónica de un mes o más de duración, fiebre prolongada con duración de más de un mes (intermitente o constante). Signos menores tos persistente por más de un mes, dermatitis puriginosa generalizada, herpes zoster recidivante, candidiasis orofaríngea, infección por herpes simple, crónica progresiva y diseminada, linfadenopatía generalizada. La presencia de Sarcoma de Kaposi o meningitis criptocócica son suficientes, por sí mismas, para el diagnóstico de SIDA".

El VIH está en cualquier líquido o sustancia del cuerpo de la persona infectada que contenga linfocitos T, que tengan la molécula CD4, aunque esta condición no es indispensable. Entre las sustancias que contienen linfocitos están: la sangre, el semen, las secreciones vaginales y del cuello uterino, la leche materna y un mucho menor concentración en la saliva, las lágrimas, la orina y materia fecal; las sustancias que pueden ser más propicias para transmitir el virus son las primeras. Para ampliar el panorama a este respecto la tabla 1 nos señala las cantidades en que el virus existe en los diferentes líquidos orgánicos.

TABLA 1. CANTIDADES ESTIMADAS DEL VIH EN DIFERENTES LIQUIDOS ORGANICOS.

LIQUIDOS	CANTIDADES PARTICULAS ESTIMADAS (EN MILILITRO) INFECCIOSAS
PLASMA	10 A 50
SUERO	10 A 50
LAGRIMAS	MENOS DE 1
SALIVA	MENOS DE 1
ORINA	MENOS DE 1
SECRECIONES VAGINALES	MENOS DE 1
SEMEN	10 A 50
LECHE MATERNA	MENOS DE 1
LIQUIDO CEFALORRAQUIDEO	10 A 1000

Si el VIH está presente en alguna de estas sustancias puede seguir siendo infeccioso. Pero tal parece que a muchos se nos olvida que es un virus, como en un principio lo señalamos, o sea, un microorganismo el cual es una entidad viva y que como tal requiere de una serie de condiciones para sobrevivir, sin las cuales esto no es posible, condiciones de nutrición, temperatura, humedad, oxígeno, etc. para persistir sin las cuales se vuelve susceptible además de necesitar para sobrevivir establecer y conservar una dependencia intracelular por lo que al salir del organismo y romper ésta dependencia es muy lábil, es decir muy frágil, vulnerable a las condiciones del medio ambiente: cambios de temperatura, humedad, Ph (acidez), o desinfectantes como cloro o alcohol, la acción de disolventes orgánicos, temperaturas por arriba de 56 ° C, o bien ante la desecación, hasta que se sequen, de acuerdo con las circunstancias, sea cuestión de minutos o de horas, si alguna de éstas sustancias permanece húmeda, el virus puede sobrevivir mucho más tiempo en soluciones de agua y

sangre a temperatura ambiente puede sobrevivir durante dos semanas. en sangre refrigerada puede ser indefinida su sobrevivencia (Jennings, op cit )

Actualmente se han determinado que son los fluidos corporales, tales como: el semen y las secreciones vaginales la sangre y la leche materna. los que por su composición, puede contener en mayor cantidad el virus del VIH; siendo por consiguiente. prácticas de riesgo. aquellas en las que se ven involucrados estos fluidos y se establezca un contacto efectivo

Sin embargo, como lo han señalado diversos autores (Del Río, 1997. Míreles, op cit; Ruiz-Palacios. op. cit ) la opción de que un huésped sano enferme depende de que exista un contacto efectivo entre éste y el portador del virus, un mecanismo de transmisión requiere de una puerta de entrada y una de salida del microorganismo. cuando ambas existen en tiempo y situaciones tales que permitan el ingreso exitoso de un agente infeccioso a un huésped sano hablamos de CONTACTO EFECTIVO, pero si la puerta de salida existe sin que se dé la puerta de entrada el contacto no tendrá éxito

Según las investigaciones, hasta éste momento. **el virus del VIH/SIDA se transmite únicamente:**

- a) por tener relaciones sexuales con una persona con VIH/SIDA sin la protección de un condón de látex,
- b) Por recibir sangre y sus derivados u órganos de una persona con VIH/SIDA, incluyendo el uso compartido de jeringas no esterilizadas antes de usarse nuevamente,
- c) de una mujer embarazada con VIH/SIDA a su hijo, durante la gestación, en el momento del parto o al amamantarlo.

Y el VIH/SIDA no se transmite por

- a) picaduras de insectos,
- b) el uso de instalaciones sanitarias como albercas, baños, restaurantes y otros lugares públicos.
- c) comer en la misma vajilla o compartir utensilios con una persona con VIH/SIDA,
- d) saludar, abrazar, besar o tener cualquier otro contacto casual con personas con VIH/SIDA,
- e) vivir trabajar estudiar o realizar cualquier actividad. bajo el mismo techo con personas con VIH/SIDA,
- f) cuidar personas con VIH/SIDA (Amigos contra el SIDA 1997)

Con la intención de disminuir conductas de riesgo y aumentar las protectoras. González (1996) menciona que para tener relaciones sexuales seguras, hay que considerar los siguientes lineamientos o prácticas

**PRACTICAS SIN RIESGO:** abrazos y caricias, besos secos masajes, frotarse el cuerpo mutuamente. masturbación mutua (sin penetración), exhibicionismo

**PRACTICAS DE BAJO RIESGO. POSIBLEMENTE PELIGROSAS:** besos profundos penetración vaginal usando condón penetración anal usando condón, sexo oral con condón.

**PRACTICAS DE ALTO RIESGO** Penetración anal y/o vaginal sin condón, sexo oro-anal (contacto bucal con ano), contacto con sangre, semen u orina en la boca, compartir juguetes sexuales

Al comparar las teorías que se tenían al inicio de la infección, acerca de su origen así como de los mecanismos de transmisión, nos percatamos de que pasó de ser una enfermedad propia de un grupo estigmatizado por sus preferencias sexuales a ser una enfermedad que se ha ampliado a la población en general, en donde los factores de riesgo para adquirirlo se refieren más bien a llevar a cabo prácticas que son consideradas de riesgo.

### 1.3. Diagnóstico y tratamiento.

Los resultados de estas investigaciones nos ayudan a esclarecer que el cuadro clínico de SIDA, no se instalaba en personas previamente sanas, iniciándose en forma súbita, puesto que por las características propias del virus el período de incubación de la enfermedad, es decir que el tiempo que transcurre entre el momento en que la persona se infecta y en el que se desarrolla clínicamente la enfermedad (actualmente estimado entre diez o más años), nos indican que desde varios años atrás estaban infectados por el VIH. Así como también en estos quince años desde que se presentó por primera vez el SIDA, en el campo científico, los avances logrados han rebasado con creces todas las expectativas, lo cual ha permitido elaborar pruebas de diagnóstico cada vez más confiables y albergar esperanzas de encontrar cada vez un tratamiento o vacuna más eficaz para la infección por VIH (Jennings, op cit.)

Para tener la certeza de que el virus existe en el organismo es necesario hacerse pruebas de laboratorio, comúnmente se combinan dos pruebas la de ELISA (Análisis Inmunoabsorbente Ligado a Enzimas) y el Western Blot, que sirven para detectar la presencia de anticuerpos, más no la del virus del VIH.

El examen de ELISA detecta los anticuerpos que van dirigidos contra la capa de proteína del VIH, si se encuentra evidencia de anticuerpos contra el VIH, la persona es considerada seropositiva: esta prueba es muy sensible lo cual significa que detecta pequeñas cantidades de anticuerpos, por lo que puede ser engañada por proteínas o anticuerpos que no tienen relación con el VIH.

La prueba de Western Blot es muy específica ya que los anticuerpos obtenidos de su muestra de sangre reaccionan únicamente con las proteínas que forman parte de la estructura del virus del VIH (PCR 1998).

El procedimiento normal es verificar muestras de sangre positivas por ELISA por medio del Western Blot. Esta prueba se reserva como confirmatoria del

resultado, es muy específica, es muy exacta en lo que "ve". La necesidad de realizar ambos exámenes se debe a que como la prueba de ELISA (como se mencionó es muy sensible) puede dar un resultado positivo falso, al ser "engañada" por otro tipo de proteínas, o bien, puede dar un resultado indeterminado el cual quiere decir que existe una proteína pero no puede definir si corresponde al del virus VIH, de ahí la necesidad de combinarla con el Western Blot. El valor predictivo del ELISA es de una precisión de más del 99% seis meses después de la exposición al virus. Las dos pruebas combinadas tienen una precisión superior al 99.9%, según los estudios de investigación (Jennings, op cit.)

Estas pruebas detectan anticuerpos en la sangre, pero para que estos se desarrollen transcurre un tiempo "período de ventana" entre el momento en que ocurre la infección y el momento en que los anticuerpos son detectables, por lo que en éste tiempo, la persona infectada podría ser seronegativa. Por este mismo "período de ventana", el cual se estima de 3 a 6 meses, se aconseja realizar la prueba en intervalos de 3 meses durante un año a partir de la fecha de exposición.

Al obtener un resultado positivo, se emplea el término "seropositivo al VIH" lo que significa que una persona está infectada y es portadora del virus del VIH y que puede llegar a desarrollar SIDA, dado que en algunas investigaciones recientes con personas que tienen más de 15 años con la infección, estas presentan poca o ninguna sintomatología y no han desarrollado SIDA, se ignora parcialmente por qué en algunas personas sobreviene la infección y en otras no (González, op cit.).

Desde que el virus fue aislado a principios de los años 80's. Ha habido progresos impresionantes en las pruebas de laboratorio que se usan para la detección del VIH. Hoy día existen análisis muy confiables tanto para la detección del virus como para el monitoreo de la terapia recomendada por su médico. éste podrá seleccionar algunos o varios de los exámenes dependiendo de su condición actual y su historia clínica (Baker, 1996). La Administración de los Fármacos y Alimentos (FDA), quien es el organismo encargado de autorizar tanto las pruebas como medicamentos, que van a emplearse para el tratamiento de las diferentes enfermedades: ha aprobado el uso de las siguientes pruebas:

**Diagnóstico de anticuerpos del VIH-1/2 por el método de RIFA.** La prueba de RIFA (Prueba de Inmunofiltración Rápida) detecta anticuerpos producidos naturalmente por su cuerpo para combatir la infección por el virus del VIH. Esta prueba contiene una secuencia de aminoácidos iguales a la secuencia antigénica del VIH 1 y 2 gag (p24) envoltura (gp 120 gp41) así como el epítipo de la membrana de la envoltura del VIH-2. Es altamente sensible (99.5%) y detecta niveles muy bajos de infección viral. Por esta razón, si se obtienen resultados positivos, se tiene que confirmar con la prueba del Western Blot.

**La carga viral (carga VIH)** es una nueva y poderosa prueba especializada que determina la cantidad del VIH dentro del plasma sanguíneo de las personas VIH positivas, o sea que, detecta la cantidad de virus que se encuentra en las

personas seropositivas Los resultados de la prueba de carga viral son expresadas con el número de copias del RNA del VIH por mililitro (copias por ml). la carga viral es una excelente herramienta para poder evaluar el avance de la infección con lo cual se puede preveer el progreso de la enfermedad y evaluar su respuesta a la terapia que está llevando. Dependiendo de la cantidad del RNA los resultados pueden variar de menos de 400 copias a varios millones de copias por mL.

**La prueba de la reacción encadenada de la polimerasa de la transcriptasa reversa** o simplemente la "PCR", amplifica los componentes genéticos del virus del VIH. de esa manera el laboratorio puede detectar al virus en forma directa, incluso cuando el virus esté presente en niveles muy bajos mide la carga viral tan baja como 20 copias por ml

**La prueba de antígeno p24 del virus del VIH** es utilizada en bancos de sangre para verificar la presencia de una proteína de este virus que en ocasiones se encuentra antes de la aparición de anticuerpos.

**Recuento de Linfocitos CD4**, el virus del VIH infecta y destruye a un tipo de glóbulos blancos llamados linfocitos CD4; la medición de los niveles de células CD4 y la proporción de éstas con respecto a las células CD8, ayudan monitorear el progreso de su tratamiento y el estado de las defensas naturales del cuerpo.

**Mutaciones en los genes del virus del VIH para el análisis de resistencia a las drogas antirretrovirales como la transcriptasa reversa y proteasa.** éste es un análisis nuevo y muy prometedor que utiliza lo mas avanzado de la tecnología, es una herramienta confiable para agregar información y ayudar a identificar las mutaciones virales asociadas con la resistencia a algún o algunos medicamentos que pudieran ser prescritos para su tratamiento, para en este caso realizar las sustituciones necesarias antes de que se pudiera presentar la resistencia a alguno de los medicamentos antivirales previendo un deterioro clínico (PCR, op cit.).

Para poder establecer un diagnóstico con respecto a la infección por el virus del VIH, es necesario tener como bases los datos clínicos que proporciona el paciente y se confirma con los estudios de laboratorio, conjuntando datos epidemiológicos, clínicos y de laboratorio.

Con la información correcta puede hacerse decisiones sobre el tiempo apropiado de iniciar un tratamiento, el tiempo de dejar de tomar un fármaco y el tiempo de añadir o cambiar a un nuevo tratamiento. En términos generales se ha visto que cuanto más baja es la carga viral mayor es el tiempo de progresión y mayor el tiempo de sobrevivencia, así como también cuanto más elevada la carga viral menor es el tiempo de progresión y menor el tiempo de sobrevivencia; cuanto más elevada la carga viral, mayor el riesgo de experimentar deterioro clínico, y más urgente la necesidad de emplear o cambiar el tratamiento. Aunque existen ciertos cofactores, como las inmunizaciones contra la influenza, brotes de herpes simple y enfermedades agudas que pueden incrementar la replicación viral por un período de tiempo, por estas razones, muchas veces los médicos retrasan o

indican a los pacientes que no deben someterse a la prueba - principalmente de la carga viral - por espacio de 4 a 6 semanas después de haber experimentado cualquiera de los antes mencionados cofactores (Baker, op cit )

El estado clínico de la infección es el elemento más importante para decidir el inicio del tratamiento antirretroviral esto puede ser decidido midiendo los linfocitos CD4 o en presencia de una infección definitiva de SIDA, es fundamental que el médico conozca los nuevos tratamientos disponibles para ofrecer al paciente las mejores alternativas posibles, las cuales deben ser discutidas ampliamente con los pacientes a la luz de las evidencias disponibles con relación a eficacia, costo, toxicidad, etc Se recomienda que todo paciente tenga mediciones de linfocitos CD4 cada 6 meses, en algunos casos, especialmente cuando hay una rápida disminución del número de linfocitos, es recomendable practicarlas más frecuentemente (CONASIDA, 1997)

La meta del tratamiento antirretroviral es reducir la cantidad corporal del RNA del VIH tan bajo y por un mayor tiempo, empleando el mínimo de fármacos que resulte posible para alcanzar un nivel muy bajo o indetectable, considerándolo entre 5000 a 10000 copias por ml. (Baker, op.cit )

De igual manera se aconseja realizar el examen de carga viral, mismo que nos permite conocer la cantidad de partículas víales que hay en la sangre, lo cual sirve como indicador del daño que puede estar causando el virus: a diferencia del conteo de CD4, que indica el daño ya causado, la carga viral puede decir que tan rápido avanzará la enfermedad. Además cabe señalar que actualmente existen medicamentos para detener la replicación viral, y dependiendo del momento en que intervienen es como se les denomina. Hasta hace poco tiempo los medicamentos antirretrovirales más conocidos eran los que actúan a nivel de la transcriptasa reversa viral. Estos antirretrovirales se dividen en inhibidores nucleósidos de la transcriptasa reversa, y los inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa reversa (son una segunda generación de medicamentos que pertenecen a un grupo químico diferente a los nucleósidos). La función de ambos es favorecer el aumento de CD4, y evitar que el virus infecte a las células inhibiendo precisamente la función de la transcriptasa reversa, o sea impidiendo que el RNA viral cambie a ADN viral para interceptar el ciclo de reproducción (Baker, op. cit , Bower. 1996)

En los últimos meses han aparecido en el mercado un nuevo grupo de medicamentos denominado Inhibidores de la Proteasa, que también atacan la replicación viral pero por bloqueo enzimático, con lo que se pretende frenar la replicación del virus y disminuir la cantidad de virus circulante desarrollando una enorme actividad contra el virus. Son eficaces para reducir la cantidad del virus en la sangre y para incrementar los linfocitos T y los CD4, impiden la acción de una enzima que el VIH utiliza para reproducirse, su empleo resulta en la formación de virus defectuosos incapaces de infectar a otras células. Otra ventaja importante de los inhibidores de la proteasa es que no implican una toxicidad seria (Baker, op cit ; Bower, op. cit ) A diferencia de los medicamentos anteriores cuya acción consiste en evitar que el virus infecte a la célula los inhibidores de la proteasa evitan que se lleve a cabo el ensamble de nuevos

virus en una célula crónicamente afectada, es decir, intervienen en una fase posterior a los inhibidores de la transcriptasa reversa (Nieto, 1997)

En México se han aprobado hasta la fecha los inhibidores de la transcriptasa reversa, así como algunos de los inhibidores de la proteasa, y se está en espera de otros fármacos que se encuentran bajo investigación, cuyo uso sea próximo, como la Hidroxiurea y la Lovirida entre otros (Feregrino, 1997. Nieto, op. cit ) En la tabla 2 se encuentra información de algunos antirretrovirales describiendo (de acuerdo al momento en que intervienen) a que grupo de éstos pertenecen su nombre genérico y su nombre comercial

Orzechowzky (op cit ) recomienda que una vez confirmada la presencia del virus del VIH es conveniente conocer la cantidad de células CD4 que existen por milímetro cubico de sangre, los parámetros normales son de 500 a 1200 células, por lo que el resultado indicará cuánto daño ha causado el VIH, antes se consideraba necesario iniciar tratamiento hasta que el conteo de células fuera de 500 o menos, ahora como se sabe que actúa desde su ingreso es recomendable administrar antivirales desde el momento en que es detectado para prevenir enfermedades oportunistas.

Sin embargo, antes de iniciar un tratamiento hay factores que se deben considerar, como la resistencia y la resistencia opuesta, por lo que es importante comprender a lo que se refieren cada una de ellas La resistencia se refiere a la capacidad para superar los efectos supresores de un fármaco que anteriormente impedía la propagación y replicación patogénica, el VIH desarrolla resistencia a los fármacos a través de mutaciones en áreas específicas de su material genético La resistencia opuesta ocurre cuando la resistencia viral a un primer fármaco que se está utilizando confiere la resistencia a un segundo fármaco, aún si no se ha empleado dentro del tratamiento el segundo fármaco, en general, la resistencia a un fármaco se desarrolla lentamente cuando éste es empleado en combinación con otros fármacos en vez de emplearlo sólo (Baker, 1996)

Sin embargo, antes de iniciar un tratamiento hay factores que se deben considerar, como la resistencia y la resistencia opuesta, por lo que es importante comprender a lo que se refieren cada una de ellas La resistencia se refiere a la capacidad para superar los efectos supresores de un fármaco que anteriormente impedía la propagación y replicación patogénica, el VIH desarrolla resistencia a los fármacos a través de mutaciones en áreas específicas de su material genético. La resistencia opuesta ocurre cuando la resistencia viral a un primer fármaco que se está utilizando confiere la resistencia a un segundo fármaco, aún si no se ha empleado dentro del tratamiento el segundo fármaco, en general la resistencia a un fármaco se desarrolla lentamente cuando éste es empleado en combinación con otros fármacos en vez de emplearlo sólo (Baker, 1996).

Administrar varios agentes que ataquen al VIH en las mismas o en diferentes fases de su ciclo vital podría dificultar la replicación del virus y reducir la carga viral; la politerapia podría retrasar el desarrollo de resistencias y reducir muy posiblemente el riesgo de toxicidad, razón por la cual fracasan la monoterapia Los inhibidores de proteasa atacan al VIH durante las fases finales de su

desarrollo, podrían considerarse, por ello un complemento lógico para los análogos de nucleósidos (Fischl, 1995).

Una vez comprendidas las resistencias es necesario valorar, si estas se establecen entre las diferentes combinaciones de inhibidores y los otros fármacos, por ejemplo se sabe que el Saquinavir no es resistente opuesto al Indinavir o al Ritonavir, por lo que se podría emplear y luego cambiar a cualquiera de los otros dos, pero sin combinarlos (Indinavir y Ritonavir) porque son resistentes opuestos. Otro punto a considerar para el tratamiento es que el tomar una combinación de fármacos significa tomar una cantidad de píldoras o cápsulas cada día, y que algunos fármacos funcionan mejor al tomar con comida ( por ejemplo: Ritonavir y Saquinavir) mientras que otros requieren que el estómago esté vacío (por ejemplo Indinavir), además hay que considerar el precio y la disponibilidad del fármaco (Baker, op. cit.).

La prevención y el tratamiento de enfermedades oportunistas no es una ciencia exacta, y a menudo requiere un proceso de errores y aciertos para determinar cual es el mejor tratamiento para cada paciente en particular. En ocasiones la disponibilidad de algunos de los medicamentos puede representar problemas, ya sea porque algunos de ellos no se han aprobado, o bien éste acceso puede variar dependiendo de quién esté a cargo de proveer su cuidado médico, de las compañías de seguro privadas o del gobierno (Wright, 1996).

TABLA 2. ANTIRRETROVIRALES

TIPO DE ANTIRRETROVIRAL	NOMBRE GENERICO	NOMBRE COMERCIAL
INHIBIDORES DE LA TRANSCRIPTASA	ZIDOVUDINA (AZT) DIDANOSINA (ddI) ZALCITABINA (ddC) LAMIVUDINA (3TC) ESTAVUDINA (d4T)	RETROVIR VIDEX HIVID 3TC ZERIT
INHIBIDORES DE LA TRANSCRIPTASA	NEVIRAPINA	VIRAMUNE
INHIBIDORES DE LA PROTEASA	INDINAVIR RITONAVIR SAQUINAVIR NELFINAVIR NEVIRAPINE DELAVIRDINE	CRIXIVAN NORVIR INVIRASE VIRACEPT VIRAMUNE RESCRIPTOR

Para hablar sobre el tratamiento y los medicamentos que se emplean para la infección por VIH retomaremos los trabajos y experiencias de los doctores Del Río (op. cit.), Feregrino (op. cit.) y Nieto (op. cit.) quienes desarrollan su labor con pacientes mexicanos el tratamiento y los medicamentos que actualmente se prescriben se basan en el conocimiento del ciclo de replicación del virus, las pruebas de laboratorio y los datos clínicos. En base a su experiencia clínica la prescripción de un sólo fármaco para el tratamiento del VIH ha demostrado no ser de utilidad a largo plazo, debido a la capacidad del virus para crear resistencia a la mayoría de los medicamentos, originando un cambio del sitio activo de la enzima misma que modifica su actividad por lo que la efectividad del

medicamento se vuelve nulo. Por ello es cada vez más aceptado el uso combinado de dos o más fármacos. para evitar hasta donde sea posible y durante el mayor tiempo posible la progresión de la enfermedad, la terapia combinada de antivirales ha mostrado beneficios al inhibir al VIH de manera más eficaz al actuar en dos sitios disjuntos, y esta forma aditiva, podría permitir la reducción en la dosis de algunos medicamentos y así también la toxicidad: parece retardar la aparición de cepas resistentes al virus. Debido a que se conoce ya la potencia relativa de cada medicamento es posible combinar dos o más de ellos para disminuir radicalmente la carga viral. normalmente se combinan dos inhibidores de la transcriptasa reversa y uno de proteasa, diferentes combinaciones que disminuyen la carga viral aproximadamente 10 veces, en otras una disminución de 15 veces, y dependiendo del caso esto puede ser insuficiente, considerando que la carga viral debe estar cuando menos en un rango de diez mil para que se considere controlada. Es conveniente aclarar, que para la carga viral, aún cuando los inhibidores de la proteasa en combinación con otros antirretrovirales son capaces de bajar la carga viral hasta niveles indetectables, con los medios actualmente disponibles, ello no significa que el paciente se haya curado, más bien convierte al VIH/SIDA en una enfermedad crónica controlable, han transformado al SIDA de una enfermedad mortal en una enfermedad crónica, como actualmente es la diabetes mellitus.

Los que toman una combinación de un fármaco inhibidor de la proteasa más 1 o 2 nucleósidos análogos viven por más tiempo y experimentan menos enfermedades oportunistas (Baker, op. cit., Bowers, op. cit.). Por lo que los objetivos de la terapia combinada son .

- \* reducir la carga viral,
- \* retrasar el desarrollo de resistencias,
- \* reducir la toxicidad.
- \* seguir investigando la eficacia de las combinaciones de las diferentes politerapias antirretrovirales,
- \* futuras investigaciones deberán centrarse en instituir las politerapias lo antes posible como tratamiento de línea o bien como tratamiento a instaurar dentro de los 2 a 6 meses siguientes al inicio en los casos de enfermedad avanzada (Fischl, op. cit.)

Actualmente se considera que el tratamiento más eficaz considerando la disminución de la carga viral y el aumento de células CD4 que se obtienen es el denominado "coctel", que consiste en una combinación de AZT, 3TC y un inhibidor de proteasa, aunque algunos investigadores expresan que es mejor incluir en la combinación hasta dos inhibidores de la proteasa. En la tabla 3 se describe los parámetros en base al conteo de CD4 y de la carga viral a considerar, y la terapia recomendada para el tratamiento adecuado a cada uno de ellos.

Desafortunadamente el costo de los medicamentos no es accesible para toda la población, ya que muchos de ellos, sobre todo los inhibidores de la proteasa son muy costosos y quizá como lo señala Nieto (op. cit.) la aparición de los nuevos fármacos ha ocasionado más inquietud que esperanza, así como mayor impacto

y expectación, las razones son que mientras los fabricantes de los productos juegan una importante carrera financiera, los enfermos y portadores del VIH ven en dichos medicamentos una tabla de salvación, pero la carrera de los fabricantes y la precariedad de la economía les impide asirse a dicha tabla

TABLA 3. PARAMETROS A CONSIDERAR PARA TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAR

CUENTA DE CD4	CARGA VIRAL	TRATAMIENTO	TERAPIA SUBSECUENTE SI EXISTE PROGRESION
500 - 350	< 10,000 copias	1 nucleósido	2 nucleósidos
350 - 200	1000 - 100000	2 nucleósidos	2 nucleósidos + inh. proteasa
< 200	> 100,000	2 nucleósidos + inh. Proteasa (si es posible)	1 nucleósido + 1 inh. transcriptasa reversa - no nucleósido + inh. proteasa

Para crear una vacuna, los científicos aíslan y cultivan grandes cantidades del virus y luego buscan la manera de destruir su núcleo de ADN o ARN sin destruir la capa de proteína, para que esta capa o fragmento de ella se inyecte en el cuerpo de la persona; el sistema inmunológico reacciona ante la presencia de las proteínas virales creando anticuerpos. la capacidad de fabricar esos anticuerpos dura años o, en algunos casos, toda la vida. En la actualidad se están empleando bacterias sometidas a ingeniería genética para crear proteínas virales; en teoría, al aplicar la vacuna la producción de anticuerpos comienza inmediatamente, por lo que los anticuerpos neutralizan el virus antes de que pueda hacer daño. En lo que se refiere al retrovirus VIH existen varios problemas para desarrollar la vacuna, ante todo, nunca ha existido una vacuna que sea el 100% eficaz contra un retrovirus; por otro lado, las distintas cepas del VIH tienen capas de proteína ligeramente diferentes, de manera que los anticuerpos producidos contra una cepa quizá no sean eficaces contra otra. Lo ideal sería desarrollar una vacuna basada en un fragmento antigénico de la capa de proteína viral que permanezca igual en todas las cepas del VIH, por último, los anticuerpos contra el VIH parece que no les produce ningún efecto a las personas infectadas por el VIH, por lo tanto aunque se lograra una vacuna, es probable que no sirviera.

Nadie sabe a ciencia cierta si es posible desarrollar una vacuna eficaz contra el VIH y cuándo, en este momento no conviene confiar en el desarrollo de la vacuna como solución para el problema del VIH/SIDA de manera que todo el mundo debe protegerse contra el riesgo de exposición (Jennings, op. cit., Del Río, op. cit.).

#### 1.4. Alcances sociales, políticos, económicos y psicológicos del VIH/SIDA.

El SIDA ha venido a desafiar espacios públicos y privados de la vida humana, ha planteado dilemas lo mismo en la salud pública, que en la psicología, el derecho,

la moral, se ha constituido en una sombría y mortal amenaza, ha relativizado los triunfos que la medicina logró durante más de dos siglos frente a las enfermedades infecciosas, ha cuestionado las maneras en que una comunidad concibe y organiza sus relaciones con el proceso salud-enfermedad, y ha suscitado reacciones harto semejantes a las de antaño en esferas sociales, políticas y científicas. a hecho emerger viejas concepciones sobre el concepto de enfermedad como el de un castigo al cuerpo para advertirle al alma de los peligros de la condenación eterna, como una toma de conciencia de sus pecados y la oportunidad de purgarlos, como un fenómeno astrológico, o bien, como parte de la historia natural de las enfermedades que ha padecido la humanidad (Izazola, 1989). El VIH/SIDA, se ubica en este último grupo, actualmente está presente en todos los países del mundo, es una enfermedad que aterra con razón y que invariablemente resulta mortal. Todos tememos al SIDA, del mismo modo que tememos a cualquier otra enfermedad crónica, pero a diferencia de lo que ocurre con éstas, es que el SIDA se puede contraer por contagio de otras personas. Es una enfermedad transmisible que apareció en el curso de una nueva generación, que por lo menos en el mundo desarrollado, se había acostumbrado a vivir sin el miedo a la muerte por contagio (Sánchez-Mejorada, 1989).

El SIDA ha suscitado apasionadas polémicas entre diversos grupos de la sociedad, y los argumentos a favor o en contra de las medidas sanitarias adoptadas se han convertido en tema de discusión entre los grupos progresistas y los núcleos más conservadores de la sociedad mexicana en nuestros días. El SIDA ha tomado por sorpresa al mundo entero, pues en poco tiempo se ha diseminado a través de los diversos continentes, principalmente por la transmisión sexual. Siendo en un principio considerada una enfermedad propia de los homosexuales, los hemofílicos y los drogadictos, hasta pasar a ser una enfermedad que afecta a cualquier persona, sin distinguir edad, sexo, preferencia sexual o raza. En cerca de una década, el SIDA se convirtió en epidemia y posteriormente en una pandemia (enfermedad que acomete a la vez a muchos individuos de un lugar o a muchos pueblos), ha provocado una respuesta social intensa donde quiera que se ha presentado. Existen individuos y grupos sociales que la consideran como una enfermedad denigrante, producto de un comportamiento aberrante, y que por ende, los afectados merecen su suerte (Nuñez, 1997; Sepúlveda, 1989). El impacto cultural, psicológico, social económico y político de este acontecimiento exalta la imaginación de un público que en absoluto esperaba la aparición de una nueva enfermedad contagiosa en una época tan hipermedicalizada como la actual. La pandemia por VIH está bien enraizada y debemos aprender a "vivir con ella", al igual que lo hacemos con el cáncer o con las enfermedades cardiovasculares: el SIDA amplifica y distorsiona la opinión que pudiera tenerse acerca de las actuales sociedades industriales donde se enfrentan la ciencia, el rechazo, lo excesivo y lo irracional, esta enfermedad ha modificado nuestros conceptos concernientes a las relaciones sexuales, la educación, la salud pública, la ciencia y los derechos del ser humano; la aparición de la pandemia por el VIH está relacionada con el sexo y sus implicaciones -homosexualidad, multiplicidad de parejas, prostitución, etc -, con la droga y con la muerte. Culturalmente existe cierto rechazo a los líquidos corporales: sangre, sudor, semen, orina, saliva: los líquidos vitales se han

convertido en vectores de muerte. De la misma manera Harvey Fineberg señala "el VIH es un virus insidioso. Corrompe los fluidos corporales vitales, convirtiendo la sangre y el semen, de fuentes de vida en instrumentos de la muerte" (Castro, 1992; Cassuto, 1991; Sepúlveda, op. cit.)

Pero, ¿qué es lo que convierte al VIH/SIDA en un problema o fenómeno social?, ¿qué es lo que convierte al VIH/SIDA en una enfermedad más pública y social, al lado de otras enfermedades, más bien privadas o individuales? ". . . El carácter público y social del VIH/SIDA radica, en el número actual y potencial de víctimas de esa enfermedad, y en la manera en que se ha reaccionado, desde las diferentes instancias como gobierno, universidades, organismos internacionales, etc.; ante este fenómeno, en otras palabras, no hay un gran número de personas que padecen o pueden padecer esta enfermedad, sino que también es una gran cantidad de gente a la que ha movilizad sus recursos - técnicos, médicos, económicos, etc.- y ha manifestado sus reacciones de rechazo, de preocupación, de azoro, de prejuicio . . . Y por otro lado, el acto sexual, es un acto social, su realización implica la participación de por lo menos, dos personas (el mínimo social posible); la sexualidad es social, sus componentes biológicos y psicológicos, se manifiestan en una construcción social y cultural. El VIH/SIDA es un padecimiento relacionado con lo sexual, y lo sexual es un tema sensible en nuestra sociedad, es considerada como una enfermedad de transmisión sexual y quienes padecen este tipo de males son señalados, por lo que se les atribuye una vida sexual desordenada (Castro, op. cit. pp. 65)

Con todo esto podríamos pensar que quienes más sufren las consecuencias sociales del VIH/SIDA son los homosexuales o bisexuales y los toxicómanos. para algunos los hemofílicos, los transfundidos y los heterosexuales pueden aparecer como víctimas de éstos grupos, por lo que surge una reacción de repulsa contra tales seudoresponsables por parte de aquellos que han sufrido o temen sufrir la enfermedad. Ahora bien, esta repulsa social se mitiga rápidamente, ya que los seronegativos no admiten matices cuando rechazan al VIH/SIDA lo repudian en conjunto. El fenómeno SIDA se ha acompañado de racismo, de proteccionismo (control de las fronteras) y de ostracismo, se ha sugerido la idea de "sigarium", incluso de estos excesos, algunos cuya profesión es la salud, no se han sustraído. Por argumentadas y convincentes que sean las demostraciones de los médicos para determinar las formas de contagio y precisar las que no son la fobia irracional contra el enfermo de VIH/SIDA (aún asintomáticos) ha propiciado que, en algunos casos incluso familia o amigos se avergüencen y abandonen a quien tiene esta infección (De Vita, 1986, Valencia 1989).

Los adelantos científicos han permitido diagnosticar por medio de diversas técnicas la infección por el VIH, también se ha logrado la creación de medicamentos que si no curan el mal, si han ayudado a propiciar una mejor calidad de vida a estas personas. Esta enfermedad no sólo se encuentra implicada con aspectos de la salud de una persona, sino que también se relaciona con aspectos psicosociales. La lucha contra el VIH/SIDA ya no es sólo una lucha psicológica contra la desesperación y la fatalidad, sino un combate en

las estructuras de toma de decisiones y contra los poderes públicos, económicos y simbólicos; la inaccesibilidad de la ciencia, la incontrolada separación de poderes y prejuicios que permite a algunos declararse "responsables, pero no culpables", el orden moral y el familirismo puritano. El VIH/SIDA no es sólo un drama humano o colectivo, es un señalamiento al fundamento mismo de nuestros modos de vida. es cuestionarse el modelo en el que se basan nuestras sociedades; nos ha arrojado algo de luz sobre los oscuros vínculos que existen entre la enfermedad y la muerte por un lado, y la miseria, el desarraigo y la opresión, por otro lado: o las siniestras relaciones entre la ciencia y la moral (González, op. cit., Nuñez, op. cit.).

En México, se están dando procesos sociales distintos pero relacionados entre sí, por un lado una constante tensión entre la conservación de las identidades, los roles y valores sexuales tradicionales de México y de aquellos, nuevos valores, que surgen de un cuestionamiento ideológico de viejos tabúes e instituciones; por otro lado el VIH/SIDA empieza a ser una epidemia devastadora que a partir de cálculos bien fundamentados, se asegura que hay el doble de personas con SIDA de lo que indicaba el total oficial de casos. sin embargo el pueblo en general, aún ve al VIH/SIDA más en términos míticos que como una epidemia concreta con repercusiones individuales y sociales. Debido a que su asociación con la homosexualidad, las personas con VIH/SIDA, ya sea por decisión personal o por presiones familiares, son aisladas y los medios de comunicación ignoran la manera en que viven sus vidas y reciben atención médica (Llamas, 1995). La mayoría de las personas sigue asociando al VIH/SIDA con la homosexualidad, cuando hoy, en nuestro país la mujer mexicana se está infectando cada vez más y se está transmitiendo la infección a los hijos que nacen de las relaciones sexuales "seguras" con sus esposos, quienes son "responsables" en sus relaciones sexuales fuera del hogar (Richardson, 1990).

El VIH ha repercutido también en la política, conforme la epidemia avanza ha propiciado cambios por parte de los gobiernos y de los organismos encargados de la atención de la salud, las primeras medidas las realizaron los organismos internacionales, como el Centro de Control de Enfermedades (C.D.C.) y la Organización Mundial para la Salud (O.M.S.) las cuales dieron un nuevo giro al marco político de la salud internacional y nacional mismo que motivó la implementación y regulación de normas por parte de los organismos encargados en cada país. Así, aquí en México los primeros casos que se registraron en 1983, son los antecedentes de las medidas que al respecto tomaría el gobierno, en 1985 establecen las pruebas serológicas en los bancos de sangre que recibían, o más bien, pagaban a los donadores remunerados que existían entonces; en 1986 el consejo de Salubridad General establece la obligatoriedad de pruebas en donadores de sangre y se plantea la posibilidad de que se considere como objeto de vigilancia epidemiológica al SIDA. Desde abril de 1987, el SIDA se convirtió en nuestro país en una enfermedad sujeta a vigilancia epidemiológica; la notificación de los casos tiene carácter de obligatoria e inmediata. Una de las medidas de mayor efecto epidemiológico en este combate consistió en prohibir la comercialización de la sangre. Además se diseñó y puso en marcha una campaña educativa con diversas estrategias según el grupo de

población al que fuera dirigida: homosexuales, prostitutas, población en general. La primera fase de la campaña monógama, el empleo de condón cuando no se tuvieran una pareja estable y el uso de jeringas desechables. Se ha hecho particular hincapié en la prevención a través de la información. En estas campañas se ha contado con la participación actores y deportistas profesionales, tanto en la radio como en la televisión. Esta participación ha sido voluntaria y desinteresada (Nuñez, op. cit.; Valdespino, 1989).

La realidad en cifras del VIH/SIDA en México no es cosa fácil, si se busca en periódicos y en las revistas de publicación regular e irregular todo difiere: los totales, los porcentajes, las tasas, etc., datos basados en información oficial; sin embargo se olvidan de considerar las tendencias de crecimiento, advirtiendo al público el retraso en su publicación, se debe sumar un % de subregistro y otro % de atraso en la notificación (Llamas, op. cit.). Para ejemplificar el manejo que se hace de las cifras la tabla 4, nos muestra las estadísticas del VIH/SIDA al final de julio de 1998 (Amigos contra el SIDA, 1998).

Para finales de 1995 existía un total de 388.633 muertes por SIDA, de las cuales 14,167 ocurrieron en México: en nuestro país ha ganado terreno dentro de las principales causas de muerte, mientras que en 1988 era la undécima causa de muerte entre hombres de 25 a 34 años de edad, en 1992 era la cuarta causa y actualmente es la tercera. Actualmente, además de ser un problema de salud pública el SIDA se ha convertido en una preocupación para el desarrollo económico, el SIDA afecta las formas que pueden aumentar el consumo per cápita de un país porque, siendo una enfermedad, implica menos días de trabajo, menos oportunidades de obtener empleos mejor remunerados y vidas de trabajo más cortas (Izazola, op. cit.).

Las infecciones que resultan del VIH/SIDA conducen a una fuerte demanda de tratamientos caros que pueden prolongar su prescripción por largos períodos, distrayendo recursos de inversiones productivas; además del costo por terapia combinada, se debe considerar el costo por medicamentos para la profilaxis contra diferentes infecciones oportunistas: tal como por ejemplo en los casos del Trimetoprim con Sulfametoxazole para neumonía por *Pneumocystis Carinii* (PCP) y para Toxoplasmosis.

El uso combinado de antirretrovirales, de medicamentos profilácticos y de pruebas de laboratorio importan un gran costo económico en el tratamiento de los pacientes, que se encuentran fuera del alcance del sistema de salud. Por ese motivo, y por la pertinencia ética de proporcionar tratamiento tecnológicamente disponible se deben buscar estrategias para proporcionar la mayor cobertura poblacional en la forma más costo-eficiente posible (Izazola, 1996).

La fase final de la infección por el VIH puede tardar en manifestarse de 5 a 20 años una vez que los individuos han sido infectados: a partir de la aparición de la inmunodeficiencia y su manifestación en enfermedades "oportunistas" o en neoplasias, los individuos pueden sobrevivir algún tiempo sin terapia antirretroviral, la sobrevida puede incrementarse en cantidad y en calidad a

través de las terapias disponibles actualmente. La modificación en la carga viral se puede usar como un marcador de la eficacia del tratamiento, la triple combinación (AZT/3TC/Indinavir) reduce la tasa viral en un 99%. Aún no existe una vacuna efectiva disponible, de acuerdo a la variabilidad (mutaciones) encontrada en el VIH, las vacunas deberán ser dirigidas a los subtipos específicos circulantes antes de tener una vacuna disponible para su uso experimental deberá transcurrir un período de 5 a 10 años para poder evaluar si efectivamente la vacuna tiene un efecto protector, y que no se haya inducido la enfermedad con la vacuna. Ahora es una pregunta económica, en tanto existen recursos económicos escasos, es ¿quién pagará por el tratamiento de los pobres o de los no asegurados? (Izazola, op cit)

TABLA 4 Casos de SIDA al final del 31 de julio al inicio de agosto de 1998.

REGISTRADOS	36,150	100.0%
Vivos	14,797	40.9%
Fallecidos	18,865	52.2%
Situación desconocida	2,488	6.9%
Hombres	31,068	86.0%
Mujeres	5,082	14.0%
Relación: una mujer por cada seis hombres = 1:6		
Menores de 18 años:	1,103	3.1%
Transmisión sexual	21,878	60.5%
Transmisión sanguínea	3,276	9.1%
Transmisión perinatal	471	1.3%
Transmisión sexo/droga	204	0.6%
Vía de transmisión desconocida	10,321	28.5%
Al total de 36,150 casos registrados o notificados hay que agregar		
Retraso en la notificación	12,653	35.0%
Subnotificación	6,688	18.5%
Total	19,340	53.5%

Para un total estimado de casos de SIDA en el ámbito nacional de 55 490.

De los cuales se calcula que están vivos 22,713.

El número de personas con infección por VIH está aumentando ya que la transmisión continúa; por consiguiente, teniendo en cuenta el largo período de incubación de la enfermedad, el número de casos de VIH/SIDA continuará aumentando durante algún tiempo, a pesar de las medidas de prevención que ya se han adoptado. Esta enfermedad afectará a los principios jurídicos, morales y religiosos fundamentales de la sociedad, teniendo grandes repercusiones en los servicios de salud y la atención de los enfermos supondrá una carga enorme para la sociedad, solamente en términos económicos, aunque mañana mismo se encontrara una medida de prevención eficaz, los costos serían muy elevados. El VIH/SIDA no se puede abordar con una

mentalidad tradicional de control vertical de la enfermedad, la participación de la comunidad, el compromiso pleno del sector salud y de otros sectores tales como la educación, las finanzas y la planificación para el futuro serán esenciales para reducir al mínimo las repercusiones de ésta infección en todas las sociedades (Scholle, 1989).

En un magnífico ensayo sobre SIDA y compasión, Gerald Fridland (Sepúlveda, op cit.) propone tres razones por las cuales existe una falta de consideración y compasión hacia los enfermos de SIDA la primera de ellas se refiere al miedo al contagio, la segunda ocurre por el escaso valor social que se concede a los mal llamados "grupos de alto riesgo", finalmente la tercera explicación tiene que ver con el rechazo a todo aquello que nos recuerde nuestra vulnerabilidad, nuestra susceptibilidad a la "peste" El Dr. Jonathan Mann jefe del Programa Global de la Organización Mundial de la Salud sobre SIDA (Scholle. op cit pp 165), la ha denominado "La tercera epidemia", sigue muy de cerca a las otras dos, a la infección por el VIH y al SIDA, esta tercera es la epidemia de la reacción económica, social, política y cultural, "...El SIDA plantea cuestiones sociales, humanitarias y jurídicas cruciales y amenaza con socavar la estructura de tolerancia y entendimiento que sostiene la vida de nuestras sociedades..."

## CAPITULO 2

### DIFERENTES ASPECTOS E IMPLICACIONES DEL DIAGNOSTICO POSITIVO DE LA INFECCION POR VIH/SIDA

*Hoy recuerdo a los muertos de mi casa.  
Rostros perdidos en mi frente,  
Rostros sin ojos,  
ojos fijos, vaciados,  
¿busco en ellos acaso mi secreto,  
el dios de sangre que mi sangre mueve,  
el dios de hielo, el dios que devora?  
su silencio es espejo de mi vida,  
en mi vida su muerte se prolonga.  
Soy el error final de sus errores.*

Octavio Paz  
*Elegía interrumpida*  
(fragmento)

## CAPITULO 2.

### DIFERENTES ASPECTOS E IMPLICACIONES DEL DIAGNOSTICO POSITIVO DE LA INFECCION POR VIH/SIDA.

En el capítulo anterior hablamos sobre la etiología, el diagnóstico y tratamiento de la infección por VIH/SIDA, y de la manera en que esta pandemia ha cuestionado algunos de los valores, instituciones, conocimientos, logros, políticas, economía los cuales se creían fuertes y estables hasta el momento en que se presenta el VIH/SIDA, ya que con su arribo a la sociedad y por el número de personas que tienen la infección, la misma sociedad se empieza a preguntar y a buscar "culpables", para así poder evadir en lo posible su "aportación" para que el virus del VIH/SIDA siga creciendo. De forma general se habló sobre el impacto y alcances que éste ha tenido, pero en el presente capítulo se pretende abordar desde una perspectiva más personalizada, o sea, cómo lo viven, qué sienten, qué pasa en los aspectos sociales, políticos, económicos y psicológicos cuando reciben el resultado de ser seropositivos al virus del VIH y no como un espectador, o parte de la sociedad que todavía busca culpables; pero antes retomaremos, algunos conceptos de los cuales tratamos anteriormente.

El término "seropositivo al VIH" no significa que ya tenga SIDA, significa que una persona está infectada y es portadora del virus que puede producir el SIDA, el que se tenga un resultado positivo a los anticuerpos del VIH, quiere decir que la prueba de laboratorio ha detectado la aparición de los mecanismos de defensa que el organismo (sistema inmunológico) ha producido para protegerse del VIH. Imaginemos una escena de una película de guerra: a partir del momento en que el VIH entra en el organismo comienza una batalla campal entre los virus que constantemente se están multiplicando y mutando (cambiando), y las defensas, linfocitos; en estas batallas que tienen lugar cada día, tanto el VIH como el sistema inmunológico, a través de la célula CD4 (los soldados más capacitados para combatir el VIH) tienen importantes bajas en sus frentes, sin embargo, ambos tienen la misma capacidad para recuperarse y producir más virus y más células defensoras. Este proceso tiene períodos muy diversos, que van desde unos cuantos años hasta 15 o 20 años (López, 1991, González, op cit.).

El miedo a las enfermedades y la preocupación por la salud, según Lewis Thomas (Heiko, op cit.) nos está llevando a "estar obsesionados por la salud", en donde no nos esforzamos por llevar una vida agradable, sino defendernos de la disminución de nuestras fuerzas, de aplazar la muerte, y corremos el riesgo de convertirnos en prisioneros de una ideología de la salud que más bien nos estropea la vida en lugar de permitirnos disfrutarla. Esta sensibilidad hacia la salud, corresponde al deseo de control, en un momento en el que se está perdiendo cada vez más el control sobre los acontecimientos externos, es un intento por influir y controlar aquello que tenemos más cerca: nuestro propio cuerpo y nuestra salud, y quien cae enfermo debe aguantar el reproche de

haberse jugado la salud a la ligera e irresponsablemente, por no haber tomado las suficientes medidas preventivas.

## 2.1. Aspectos psicológicos.

Las personas a las que se les comunica un resultado de seropositividad para VIH, suelen experimentar una profunda perturbación psicológica, especialmente si no sabían que habían sido sometidos a una prueba de detección o si no están preparadas para aceptar las consecuencias de un resultado positivo: personas con prácticas de alto riesgo, que no saben si están infectadas, presentan en ocasiones una ansiedad generalizada, están inmersos en una negación que facilita que sigan desarrollando sus actividades cotidianas con aparente normalidad; la crisis de angustia ante la incertidumbre de saberse o no infectados, por lo regular se incrementa. ante la aparición de síntomas físicos (reales o fantaseados) lo que obliga a estas personas a realizarse un examen. El resultado positivo rompe la negación, llevándolo a convertirse en una persona seropositiva. y a verse como paciente (Valencia, op cit ).

La seropositividad se une en algunos casos, a la preferencia sexual (homosexual o bisexual), existe una fractura entre el individuo y su mundo exterior, ya que por un lado vive una vida como todos la exigen, y por el otro lado como él desea: con una pareja deseada y diversiones acorde a sus gustos; y por esto "tendrá que pagar un costo psicológico elevado: un enorme nivel de ansiedad". El seropositivo vive al mismo tiempo una doble ansiedad. por miedo a que descubran su homosexualidad y su seropositividad (López. op cit )

Los síntomas físicos desarrollados a partir de la ansiedad y la depresión, como las crisis de angustia, los cuadros de ansiedad generalizada y los trastornos afectivos tienen características que van desde la tristeza, el llanto fácil hasta reacciones francamente psicóticas; el desarrollo de síndromes psiquiátricos a partir de la ansiedad y la depresión originales tienen que ver con la capacidad psicológica individual para adaptarse a una situación irreversible, y en cuyo caso se confrontarán a elementos estresantes sumamente importantes, como la pérdida de la salud, desintegración social etc. (Valencia op.cit ).

La naturaleza de la noticia implicará incertidumbre y un gran choque, que será peor si no hubo indicios anteriores de alguna enfermedad o infección por VIH, o no se le indicó que se estaba estudiando la sangre en busca de anticuerpos del VIH. en esta situación la incertidumbre provocará que asuman "automáticamente" que van a morir. La incertidumbre, es quizá el aspecto más difícil de la infección o de la enfermedad, primero se relaciona con si desarrollará la enfermedad o si puede hacer algo para evitarlo, después se refiere al progreso y tratamiento de la infección. En otros casos cuando han estado enfermos por algún tiempo y quizá hayan recibido comentarios anticipados de los médicos, para estas personas, el diagnóstico puede proporcionar un tipo de "alivio" sobre la inseguridad de su alteración

prediagnosticada. la incertidumbre se enfoca sobre el futuro y los métodos de supervivencia, para otros, la presencia y confirmación de los signos que presentaban puede llegar de manera muy inesperada, quizá provocar otro tipo de reacciones. Se inicia una serie de cuestionamientos personales sobre el estilo de vida que hasta ese momento ha llevado, así como sobre a quién puede contarle sobre su resultado, se analizan las reacciones o repercusiones que esta noticia puede tener para la o las personas con quien va a compartir su resultado se piensa en la familia, los amigos, compañeros de trabajo o de escuela y, si se tiene. en la pareja (Nuñez. op.cit).

La reacción inicial, es un shock, saberse VIH positivo, puede significar vivir con muchas inseguridades. el no saber cuando tu cuerpo desarrollará SIDA o si se desarrollará alguna enfermedad oportunista, algunos presentan crisis ante la información del diagnóstico. y la posible muerte, miedo y ansiedad por el pronóstico incierto y el curso de la enfermedad, depresión por el posible deterioro físico, y por las limitaciones que supone la enfermedad, culpa por haber sido vulnerable a la infección, ira y frustración por la incapacidad de superar el virus, etc , se encuentran envueltos sentimientos de confusión y aturdimiento, el pensamiento parece estar en constante agitación y existe cierta desconexión con el exterior que dificulta la asimilación de la información del medio ambiente, se minimiza o anula su capacidad de reconocimiento y aceptación de la realidad con el fin de evadir las implicaciones adversas (López, op. cit , Romano, 1997) En este estado inicial se experimentan una gama de sentimientos y vivencias como el temor a revelar una orientación sexual, posiblemente oculta aún para su grupo social, con el consiguiente derrumbamiento de su imagen; el temor de afrontar el rechazo y abandono por parte de su familia, amigos y compañeros, el miedo ante la posibilidad del deterioro físico. Algunos se tornan muy emocionales cuando reciben la noticia, es posible, que comiencen a llorar. o sean, más agresivos, utilizando un lenguaje ofensivo e incluso la agresión física; otros quizá respondan guardando silencio, aislándose y dejando de ser comunicativos, tal vez parezca que se han "desconectado" (Valencia, op cit., Romano, op. cit.).

Posteriormente la persona impactada integra el evento a su experiencia se reconoce como afectado. la reacción de ansiedad se caracteriza por tensión muscular. náusea - vómitos. diarreas problemas digestivos. aumento de sudoración. palpitaciones. taquicardia sensación de ahogo, boca seca, perturbaciones del sueño, fatiga, visión borrosa, problemas de atención, concentración, confusión mental falta de memoria. humor lábil, respuestas anticipatorias negativas, pensamientos catastróficos, temblores, inquietud, movimientos bruscos la comparación entre un antes y un ahora: gran preocupación a veces enfocada a problemas precisos, o en otras por situaciones cambiantes o vagas, mayor sensibilidad al ruido, a la temperatura. al tacto, a las luces brillantes, fatiga física. pérdida del vigor o letargo frecuente y a veces pérdida del impulso o deseo sexual. Cuando la ansiedad es mayor, aún cuando la ansiedad sea una característica crónica, ocurrirán episodios de ansiedad aguda repentina, abrumadoras, intensificando los síntomas físicos, junto con gran alarma y pánico. estos episodios de denominan "ataques de pánico", muchas personas piensan erróneamente e interpretan estos síntomas

como signos de declinación de la salud así se "confirman" sus peores temores (Valencia, op.cit, Nuñez. op cit.).

La depresión se manifiesta por medio del estado de ánimo cambiante con gran rapidez, con crisis de llanto seguidas por períodos de relativa calma, pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba, sentimientos de inutilidad y culpa, rechaza cualquier logro pasado o actividad actual, como "nada especial" y, en lugar de enfocarse en las cosas que ha logrado, lo hará más en equivocaciones, errores de juicio o enfermedad y que su situación actual es "prueba" de su inutilidad y culpa original, presenta baja autoestima y sentimientos de desesperanza u obsesiones (Valencia, op cit, Valencia, 1993, Nuñez. op. cit.).

Las reacciones frente al conocimiento de la infección por el VIH o el diagnóstico de SIDA están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas a lo largo de la vida, como son edad, sexo, personalidad, religión, habilidades, antecedentes culturales, salud, estilo de vida e inteligencia; por aspectos sociales como la familia, las relaciones interpersonales y habilidades de comunicación y por aspectos relacionados directamente con la enfermedad, como el tipo de medicamentos que recibe la presencia de complicaciones clínicas, el tipo de seguridad social y la calidad de asistencia, deterioro físico y psicológico, y el tiempo de sobre vida (Nuñez, op. cit.)

Sin embargo, a pesar de todos los factores antes mencionados que marcan una diferencia, casi todas las personas que reciben el diagnóstico de VIH positivo, experimentan una sensación de vacío o pérdida; González (op.cit) considera que las pérdidas que sufre una persona con VIH/SIDA, son las siguientes:

- a) DE LA VIDA, debido a que el tema de la muerte es difícil de enfrentar, especialmente en momentos en que nadie esperaba morir, nadie piensa en la muerte y el VIH/SIDA confronta con la muerte
- b) DE LA SALUD, las primeras infecciones debilitan y desgastan física y anímicamente haciendo difícil enfrentar la vida diaria.
- c) DE RELACIONES INTERPERSONALES, éstas pueden estar asociadas a que no se cuenta con una pareja o una interrupción repentina y/o abrupta de las relaciones actuales: la falta de relaciones impacta en la sexualidad, en la interacción personal y en el apoyo, ya que cuando se enferme o agrave su sintomatología necesitará de los demás.
- d) DE HIJOS, ya sea que por temor a transmitir el virus al momento de la concepción, o quienes cuentan con hijos, el temor a comunicarles su situación actual y la posibilidad de su muerte
- e) DEL FUTURO, el VIH puede dificultar planear el futuro, considerarse inútil el presente o no tener ninguna motivación

f) DE SU PERSONA, mediante ciclos repetidos de medicamentos, análisis clínicos y hospitalizaciones se llega a afectar la autoimagen y autoestima

g) DE LA SEXUALIDAD. la pérdida de expresión sexual puede causar dolor, frustración, recordar o matizar culpabilidad, como una medida de restricción; la cual también conlleva a perder una vía significativa de relaciones interpersonales.

h) DE LA ECONOMIA cambios que pueden ser drásticos en su economía ya sea por la incapacidad de trabajar durante la enfermedad o la pérdida del trabajo, o bien restricciones para desempeñar un trabajo.

i) MUERTE DE AMIGOS, cuando se entera de la muerte de alguien conocido puede provocar angustia y depresión al imaginar un futuro parecido.

Todas estas pérdidas pueden ser vividas cada una por separado o en conjunto, esto está más bien en relación con su historia personal, su estilo de vida, sus prioridades, etc., para algunos las relaciones interpersonales, la sexualidad y los amigos son aspectos que son muy apreciados, en tanto para otros la salud, la economía y los hijos son sus prioridades, quizás las perspectivas del futuro sean indispensables para seguir su vida; y así cada persona lo experimenta en base a su historia personal y prioridades. Cada una de estas tiene una representación y un significado diferente para cada persona, ya que éste tiene que ver con los recursos psicológicos, físicos y sociales con los que cuenta la persona para confrontarse con la enfermedad (Valencia, op. cit.: Romano, op. cit.).

El recibir un resultado positivo de VIH y la forma en que éste sea informado, puede ser el punto crucial en la vida de muchas de las personas que por iniciativa propia, por indicación médica al presentar determinada sintomatología, o para aquellos a quienes no se les pidió autorización, y que les han realizado los exámenes; cada una de estas circunstancias va a jugar un papel determinante en la forma en cómo va a enfrentar la noticia, incluyendo las habilidades y estilo de vida de cada uno de ellos. Sin embargo las reacciones, sentimiento y conductas que a partir de éste momento se generan, se ha visto que son semejantes entre ellos e incluso a las que se presentan en otro tipo de enfermedades crónicas

La incertidumbre de la que hablamos en un inicio y que es un factor que da la pauta a diferentes reacciones y conductas no es lo único que se desencadena ante el resultado de seropositividad; a partir de ese momento los mecanismos de defensa y adaptativos con los que contamos todos los individuos inician su trabajo. La negación es un mecanismo más arcaico que la represión, se origina en los esfuerzos del niño por librarse de las percepciones displacenteras provenientes del mundo exterior. López (op. cit.) nos proporciona diferentes definiciones de la negación: Freud, define a la negación como el mecanismo por el cual se excluyen principalmente las percepciones internas o ideas intolerantes que el sujeto no quiere dejar llegar a su conciencia; para Klein la negación es un mecanismo por medio del cual el YO niega las situaciones que

ocasionan ansiedad depresiva; Lewin afirma que la negación es necesaria para estados de mejoramiento del ánimo y estados maníacos, ya que la negación ayuda a suprimir una porción amenazadora de la realidad, pero sólo porque entonces podemos participar más plenamente de la resolución de los problemas. En fin para cada autor y corriente existe una definición diferente, pero podemos concluir que la finalidad de la negación no es simplemente evitar un peligro, sino impedir la pérdida.

La Dra. Kubler-Ross define fases por las que atraviesan y que son perceptibles en las personas con VIH, aclara que el orden en el que las menciona no es necesariamente en el que se pueden presentar, e incluso pueden ser alternadas, o no presentarse necesariamente todas, o bien en un ciclo (Valencia, op. cit; Nuñez, op.cit.; Romano, op. cit., Pérez, 1995).

**NEGACION:** en esta fase el paciente anula de su conciencia la realidad patológica que sufre, descrea la información que ha recibido y se resiste a mantener una condición de paciente que afecte su actual modo de vida, ésta actúa como un mecanismo de defensa, para protegerse de una realidad que en ese momento es caótica; en este período es posible que repita su examen en varios laboratorios y aún acuda a donar sangre, buscando encontrar un error en el diagnóstico. Y posiblemente continúe con prácticas de alto riesgo.

**IRA:** el manejo de esta emoción es importante, supone la reacción de sentimientos de culpa que pueden favorecer la aparición de demandas de asistencia y terapéuticas que estén fuera del alcance de los recursos del paciente; agresión a la familia y a médicos, a la población en general o focalizarla en alguien en particular, los culpa de ser responsables de su enfermedad, generándole rabia, que es un sentimiento que obedece a las múltiples pérdidas que tiene que afrontar. Estos sentimientos puede canalizarlos contra el servicio de salud, la familia, amigos o a través de su sexualidad, contagiando así a otras personas y contribuyendo a la expansión de la epidemia

**NEGOCIACION.** es una forma de adaptación para subsanar culpas, para posibilitar esperanzas, son intentos de restaurar su salud mediante el pacto con una fuerza superior que le permita la sobrevivencia y el bienestar; llega un momento en el que pacta con Dios, con el médico, con la enfermera, con el amigo o con el psicólogo la ampliación de un período de vida útil para poder terminar las actividades inconclusas, alcanzar las metas propuestas, terminar estudios o realizar viajes. El paciente considera que es tiempo de hacer cambios en su vida, vuelve así a retomar su actividad tanto física como intelectual.

**DEPRESION** Se percata de su realidad como portador de una enfermedad crónica, analizando sus pérdidas se debe más bien a falta de suministros externos e internos. se siente desvalido, sin esperanzas para un futuro próximo, a la posibilidad de perder su trabajo, casa, amigos, familia, pareja, etc. considera que son pérdidas que en un momento ellos han provocado por el monto de su angustia y/o culpa, que sienten respecto a la infección. Manifiesta apatía por actividades laborales y familiares, retraimiento, pérdida de la

atención, la concentración, la memoria y • posiblemente alteraciones neurológicas. en éste período el aislamiento social está íntimamente ligado con las relaciones de tipo afectivo que haya podido desarrollar y mantener a lo largo de su vida. Existe una permanente necesidad de suministros afectivos que puedan elevar su autoestima, caracterizándose por su dependencia y la elección de una pareja.

**ACEPTACION.** Asume su enfermedad, cambios que le permitan ir incorporándose a la vida diaria con nuevos hábitos de conducta, enfrentando de una nueva forma los desafíos del mundo externo empieza a elaborar el duelo o la relación entre el presente como enfermo y las pérdidas sufridas, en este momento manifiesta la adaptación al diagnóstico hablando tranquilamente del proceso de enfermedad y muerte, y de las cosas que ha tenido que organizar. Podrá nuevamente, dependiendo de su historia personal y patológica predominante, hacer cambios estructurales, que le permitirán incorporarse a la vida diaria con nuevos hábitos de conducta, enfrentándose de una nueva manera a los desafíos del mundo externo

Para las personas seropositivas, este proceso no es sencillo, ya que desde el momento en que se realizan el examen de detección lo hacen con la expectativa de que el resultado sea negativo, por lo que al obtener un resultado positivo los mecanismos de defensa se activan y perduran hasta llegar a la aceptación de su estado serológico. Para Karen Horney (López, op cit ) hay cuatro medios para escapar de la angustia. que son algunos mecanismos de defensa ante situaciones estresantes o angustiosas:

- 1) **RACIONALIZACION:** Lo cual consiste en convertir la angustia en un terror racional, así se convence de que puede enfrentarse activamente. tiene por lo menos un objeto, aparente desde luego, con qué enfrentarse.
- 2) **NEGACION** La cual consiste en negar la existencia de la angustia, excluirla de la conciencia, cuando actúa este mecanismo. la angustia suele traducirse en síntomas somáticos.
- 3) **NARCOTIZACIÓN** Tomar alcohol, drogas, tener diversiones, trabajar excesivamente, son formas de evadir la angustia.
- 4) **REHUIAMIENTO** El individuo rehuye toda situación, idea o sentimiento que sea capaz de provocar angustia, el proceso puede ser consciente o inconsciente.

La manera como cada uno se enfrenta, es capaz o no de manejar la angustia ante esta situación, está basada en la forma en como ha manejado circunstancias o eventos anteriores donde el resultado sea que se desencadene angustia. Y al igual que todas las reacciones propias del ser humano, las formas que antes se describieron para escapar de la angustia. no son las únicas y no se excluyen unas a otras.

La negación se completa y sostiene por medio de la fantasía, palabra o de actos de conducta, con lo que se invierten o transmutan los hechos de la realidad; la fantasía del seropositivo podría ser que en algún momento se seroconvierta que se le salga todo lo malo durmiendo en el bosque, que los métodos naturistas lo curen, utiliza como recurso el tipo de pensamiento mágico, y lo expresa por medio de palabras o actos, por ejemplo cuando dice que no está enfermo, que no tiene ningún síntoma y comienza a comer mucho para engordar, en vez de estar delgado como él creería que sería lo esperado. La persona que sufre de una enfermedad crónica se ve obligado a luchar a la vez contra una enfermedad amenazadora y contra el deterioro de su importancia personal, el efecto curativo del tratamiento y el tiempo no son suyos. esto es importante para la persona con VIH ya que la infección implica en algunos casos, muchos síntomas y enfermedades, el desgaste físico es significativo y, en cuanto al efecto curativo ellos saben que no hay medicamento que los cure, sólo que controle la reproducción de virus o evite un mayor deterioro, el tiempo y la evolución de la infección es algo que no está en sus manos y no pueden controlarlos (Pérez, op. cit.; López op. cit.).

Continuando con la Dra. Kubler-Ross ella comenta que cuanto más luchan por esquivar lo inevitable, es cuando más tratan de negarla, más difícil les será llegar a la fase final de aceptación con paz y dignidad, y que en lugar de esa lucha se debe tener esperanza, que es la chispa para vivir un poco más, para muchos enfermos. Por lo que al no ser así, morir se convierte en algo solitario, mecánico, deshumanizado e impersonal. porque considera que si a un paciente se le permite acabar su vida en un ambiente familiar querido, no necesita tanta adaptación a esta nueva fase, a esa nueva interacción con su medio. Por último dice " lo que crea el problema al hombre no es la muerte, sino saber de la muerte. Saber de una posible muerte cercana es para el hombre un no sentido de la vida" (López, op. cit, Valencia, op cit ; Nuñez, op. cit., Romano, op cit').

Ibancovich (1994) nos introduce al tema de la muerte, la cual es todavía considerada un acontecimiento terrible y aterrador, el miedo que se le tiene es universal, la diferencia se basa en los rituales culturales por medio de los cuales aprendemos la forma de aceptar o rechazar la muerte o bien morir, aunque creamos que hemos dominado este miedo, sin embargo lo que ha cambiado es la manera de hacerle frente al hecho de morir y ante la gente moribunda. Esto es un proceso muy difícil. en nuestra cultura no es nada fácil aceptar la muerte o aceptar un cambio en la forma de hacer frente a ella, por lo que el sentimiento de dolor siempre lleva consigo ira por la muerte, siendo estas emociones, a menudo disfrazadas o reprimidas, prolongando así el período de dolor, manifestándose de diferentes maneras llorando, aislándose, cayendo en depresiones profundas, etc.

El mundo del antes persona "sana" al de seropositivo cambia desde el momento que se entera que tiene una enfermedad crónica y más cuando su vida queda reducida a su habitación, va perdiendo contacto con el resto de su casa, su vida común y corriente queda reclusa: en lugar de ella se presenta otra vida, cuya índole no sé conoce todavía, ni dolores ni sufrimientos se

sospechan y cuyo valor eventual se estima en tan poco, que no hay manera de dar forma a esta vida. Las cosas pequeñas y cotidianas le parecen más codiciables y con una vehemencia desconocida recuerda su existencia de persona "sana"; ahora vive el tiempo y el espacio del lecho y el dolor son distintos a los de nuestra existencia utilitaria activa y ruidosa, la cual con tanta frecuencia le era de escasa significación. Otro conflicto es con su cuerpo, éste ya no lo considera propio, ni un medio por el cual valerle sino un objeto preso de una enfermedad, un cuerpo que el médico ausculta, explora y palpa (Ibanvicovich, op cit.).

Nuñez (op cit) y Millan (1996) consideran que llegar a la aceptación de la muerte es intolerable mientras significa el fin de nuestra existencia individual, pero podemos reconciliarnos con ella y aceptarla si trascendemos de una manera u otra; esto explica algunos comportamientos del paciente hacia actividades religiosas, igualmente las personas no creyentes, pero psicológicamente preparadas para esto, son capaces de aceptarla como parte del ciclo vital; para otras personas será importante prolongar su existencia a través de obras, escritos, hijos, ayuda y apoyo a otros, etc

El enfrentarse al VIH/SIDA es enfrentarse al carácter de mortales, para llegar a la aceptación de la muerte, se deben considerar los sentimientos de las personas que rodean al enfermo, en esta etapa los sentimientos que puede expresar son de envidia por los vivos y sanos, y enojo ante aquellos que no tienen que enfrentar su problemática, no es una etapa de felicidad, sino un momento de "vacío" sentimental: desea quedarse solo o que alguien lo acompañe en silencio, estas visitas silenciosas le dan la seguridad de que no lo van a dejar solo o abandonado, de que no hay necesidad de decir nada, de que todo está arreglado (Millan, op. cit.)

López (op cit) considera que la relación entre la muerte y la negación, muchas veces está basada en cuatro puntos:

- 1) PARADOJA PRIMARIA: Consiste en pensar que la muerte es universal, pero no puede pensarse en la propia muerte; el hombre desea posponer la muerte indefinidamente y su castigo será enfrentarla sin estar preparado, presentando angustia y rebeldía.
- 2) MIEDO A MORIR Y A LA MUERTE: El miedo a morir se presenta cuando se le obliga a la persona a encararse a la muerte, y existe la sensación de que el mundo está a punto de desintegrarse; cuando se le entrega el resultado, se le encara a la muerte, aún cuando venga por su propia voluntad su deseo es siempre que el resultado sea negativo. EL miedo a morir es un temor primario que cada ser humano guarda para sí, por lo que el miedo a morir es un reflejo de la desesperanza del hombre
- 3) HABLAR ACERCA DE LA MUERTE: Es un proceso doloroso y las creencias religiosas y/o filosóficas hacen que la enfermedad crónica o terminal se oculte, se niegue, se disimule, actuar así lleva a distanciar, a una parálisis de la acción, su atención y el manejo adecuado no se puede llevar a cabo.

4) **ESPERANZA Y ACEPTACIÓN DE LA MUERTE** El miedo a la muerte es más típico en las etapas tempranas que tardías en enfermedades crónicas, pues la gente adquiere una mayor aceptación de las limitaciones, la ausencia de temor no siempre significa negación. La muerte con finalidad significa más que morir, pues resuelven deseos, inquietudes, metas que abarcan un desarrollo personal

Según Valencia (op. cit.) al enterarse del diagnóstico se inician los mecanismos adaptativos, los cuales están apoyados y se ven fortalecidos por el soporte social y familiar, es decir si se conoce su homosexualidad, si existe una pareja, amigos, así como una seguridad económica. Como mecanismos adaptativos señala dos la negación y la depresión. Al recibir el impacto de diagnóstico se produce en la mente del paciente una situación catastrófica por lo que la negación facilita el caos y la desintegración, expresándolo por medio de pensamientos mágicos e ideas delirantes con relación a la enfermedad, mientras que las expectativas de la evolución incierta, el aislamiento, las expectativas terapéuticas funcionan como estresores, los cuales la depresión ayuda a liberar. Los mecanismos de defensa que se activan son procesos psicológicos que ayudan a mantener la estabilidad frente a situaciones estresantes y son dos. Bajo nivel o escisión, y Alto nivel o intelectualización. Los de bajo nivel están caracterizados por la incapacidad del paciente para admitir sus acciones como propias, excluye su responsabilidad de los actos llevados a cabo, generalmente presentan poca tolerancia a la frustración, a la ansiedad, un pobre control de impulsos, la ansiedad podría convertirse en una fobia o delirio y la depresión puede ser crónica. Los de alto nivel están caracterizados por una explicación racional e intelectual con el fin de evitar una confrontación directa con la situación estresante

Es importante conocer la estructura psicológica de los pacientes para lo cual se requiere tomar en cuenta la fortaleza del yo y la prueba de realidad; como referencia para la fortaleza del yo indica la capacidad para tolerar la ansiedad, controlar sus impulsos y desarrollar canales de sublimación como una buena integración del yo, mientras que las relaciones dependientes, considerando al compañero como un objeto de uso con propósitos de calmar una necesidad patológica de satisfacción y ego indican carencia de integridad del yo. La prueba de realidad, considera las posibilidades que tiene el paciente de confrontarse con aspectos reales de situaciones que ponen en riesgo su estabilidad, de tal manera que pueda tener actitudes preventivas de autoseguridad; por lo que las fantasías ideas delirantes, pensamiento mágico nos hablan de una pobreza en la prueba de realidad.

Conocer el nivel de los mecanismos de defensa, así como la estructura psicológica de los pacientes nos permite determinar la capacidad de adherencia terapéutica, de modificación de su conducta sexual, la responsabilidad a la posibilidad de ser contagiado o de contagiar a otros. La evaluación del marco social puede ayudar a determinar el fondo a partir del cual se pueden desarrollar ciertos síntomas psicológicos en los pacientes con infección por VIH/SIDA, de tal manera que se pueda tomar una actitud

terapéutica adecuada que ayude a subsanar las fallas ejercidas por la sociedad en estos pacientes, la familia juega un papel central en la evaluación del soporte social, así como los amigos, y si existe la pareja (Valencia, op cit.)

Es importante señalar por qué se toca el punto de la muerte, aún cuando sabemos que el VIH/SIDA no es sinónimo de ésta, como hasta hace poco tiempo se consideraba, ha pasado de ser una enfermedad mortal a ser una enfermedad crónica, bajo el tratamiento y seguimiento adecuados. En investigaciones realizadas con personas que tienen más de 15 años con la infección, éstas presentan poca o ninguna sintomatología y no han desarrollado SIDA, se ignora parcialmente por qué algunas personas sobreviven a la infección y otras no; por lo que el significado de VIH igual a muerte que los medios generalmente promueven se ha venido abajo (López, op cit; González, op cit.).

Sin embargo, existe todo un "torrente" de información escrita, o transmitida por los medios masivos de comunicación, esta información no ha podido romper con los esquemas o eslogan que se manejaron al inicio de la infección, por lo que la muerte sigue siendo una de las mayores preocupaciones de las personas con VIH, aunque ahora es prioritaria la calidad de vida para ellas: pero es imposible hablar de salud sin hacerlo de enfermedad, o bien hablar de vida sin hablar de muerte, etc.

He aquí una de las causas del por qué nos es tan difícil aceptar tener una enfermedad, y peor aún una enfermedad crónica o terminal, y por si eso fuera poca carga, una enfermedad que ha causado revuelo a nivel mundial; una enfermedad que puso al descubierto muchas fallas tanto en instituciones como en los principios y valores morales, culturales, políticos, económicos, sociales, científicos, etc., que se habían idealizado y categorizado como "normales", "correctos", "morales". etc

## **2.2. Aspectos sociales.**

Cuando a una persona se le entrega el resultado positivo, y se le diagnostica como seropositiva al VIH, este resultado se asocia inmediatamente como sinónimo de muerte, como un diagnóstico mortal, no siendo esto cierto, aunque seropositivo al VIH o al SIDA también equivale a dolor, tristeza, estigmatización, rechazo y depresión, trae una serie de connotaciones negativas, como una forma de vida estigmatizada, provocando ansiedad y miedo, enfrentándolo al rechazo

El VIH/SIDA es una enfermedad crónica que afecta el sistema inmunológico, esta se considera propia sólo de grupos estigmatizados como homosexuales, drogadictos y prostitutas, y por lo tanto, se piensa que toda persona infectada pertenece a esos grupos; por ello la enfermedad se convierte en un castigo por tener prácticas "anormales" y "amorales". Desde su inicio esta enfermedad se dio a conocer como algo que ponía fin a la vida, esto significa una derrota ante

todos los esfuerzos del ser humano por prolongar la vida sin fijarse en los sufrimientos provocados por ello, además de recordarle al hombre que todavía tiene limitaciones con respecto a la naturaleza (Olaiz, 1986) Después de conceptualizar al VIH/SIDA como algo "malo" de lo que sólo se debe esperar la muerte, a quienes lo padecen se les cataloga de "tontos" por infectarse por lo que recurren a la negación de manera inconsciente para no sentirse como "perdedores de la vida" para poder seguir luchando por las cosas deseadas y planeadas. para no sentirse en una angustia tal que donde está solo y nadie es capaz de decirle un "estoy aquí, a tú lado".

El VIH/SIDA se asocia inmediatamente con una enfermedad que se presentaba en determinados grupos. de acuerdo a sus características ya que los prejuicios que rodean a las características de éstos hacen que el estigma con respecto al VIH/SIDA, sea una reacción social inminente ante este padecimiento, los prejuicios que la sociedad ha señalado en estos grupos, son los siguientes

- + Carácter del individuo, que se percibe como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas, etc
- + Culpar de enfermarse por realizar conductas arriesgadas. y como creadora de riesgos para otros,
- + La religión, la que menciona que las relaciones sexuales sólo serán para procrear y nunca como placer.

Cuando se trata de homosexualidad. y la familia lo sabe las reacciones son diferentes en cada miembro de la familia, el padre desde una posición machista con sus insultos, la madre lo acepta como si ya no existiera otra opción, los hermanos lo tratan superficialmente, por lo que él siente esto como una "aceptación" a la fuerza. En ocasiones el homosexual reacciona agresivamente hacia el mundo exterior, a consecuencia del rechazo, la burla, la crítica o si fue molestado sexualmente. que ha sufrido en la familia. en la escuela, en el trabajo o en sus relaciones con los demás (López op. cit). Una de las más destructivas complicaciones del paciente con VIH/SIDA es su impacto sobre sus relaciones cercanas el estigma ligado afecta a todos los pacientes, sean heterosexuales, mujeres o niños, ocurriendo cambios en el autoestima, la identidad y los valores, y en algunos casos el alejamiento de la familia y la comunidad (Nuñez op cit).

Los mayores retos que el SIDA implica no se dan sólo en la prevención de la transmisión sanguínea, sexual y perinatal, sino en las cuestiones sociales que incluyen la reducción del impacto que la infección por VIH causa a nivel individual, en grupos y en sociedades. en la atención a los pacientes con VIH/SIDA en la estigmatización de los afectados y sus familias Se ha identificado un "factor de riesgo" para la vulnerabilidad hacia el VIH/SIDA a nivel social: aquellas personas que han sido discriminadas, marginadas y estigmatizadas dentro de una sociedad anteriormente a la llegada de la epidemia del VIH, serán afectados, cada vez más por la carga de la epidemia en evolución; en un esfuerzo para la prevención del VIH, más tradicional se

sugiere un nuevo marco conceptual basado en los derechos humanos y la dignidad de todos, lo cual pudiera ser vital para el futuro de la prevención y tratamiento del VIH (Amigos contra el SIDA, op. cit., Fuentes. 1995).

Ante este panorama que no nos es ajeno, puesto que los medios de comunicación se han hecho cargo de mantenernos "informados" de las situaciones o casos en los que de alguna forma se vea implicada una persona seropositiva al VIH. en donde nos encontramos con encabezados como los siguientes:

"sidoso perseguido por infectar a varias mujeres"

"sidosos en una riña pasional"

"sidoso contagio a niños, ahora desaparecido"

En donde al pasar a ser figura del dominio público los medios de comunicación nos dejan ver entre líneas la vida "desordenada" que llevaba lo cual repercute en las personas que tienen contacto con esa información, se empieza a preguntar sobre su vida, se juzga y/o cuestionan sus valores, sexualidad, conducta, etc., como si de esta forma (al ser jueces) evadiéramos la responsabilidad que nos corresponde ante esta infección y con ello quedaríamos exentos de tenerla.

El dolor a la muerte es enfrentado por los médicos, el personal de salud y los familiares como si nada pasara, les ocultan a los pacientes la verdad privándolos de la posibilidad de compartir la realidad que él ya conoce. Negar, en este caso, podría influir en la propagación del virus y el poder saber en qué nivel se encuentra permitiría ayudarlo más rápida y directamente, tanto para aceptar su seropositividad como para prevenir la posible transmisión a los demás (López, op. cit.). En la situación antes descrita la información de ser seropositivo la tienen tanto la familia como el afectado, sin embargo lo importante en este caso es que puede ser más fuerte el silencio por ambas partes (ya que los dos tiene la información) que prestarse a un diálogo en donde se beneficien todos.

No en todos los casos es así, ya que cuando la persona se sabe infectada, con la carga del significado social de ser VIH, la estigmatización y el rechazo, anticipándose a lo que pudiera suceder generalmente prefieren guardarse el secreto de su enfermedad, aún ante su familia, porque posiblemente con esta situación se vean ventilados estilos de vida que su familia no conocía previamente, temas como abuso de sustancias u orientación sexual así como la infidelidad u otros eventos como la transfusión de sangre contaminada, o una violación, salen a flote. Los pacientes con VIH/SIDA pueden sufrir una pobre autoestima, temor a la muerte, temor de infectar a su familia o a "otros" también se encuentran en una continua tensión por el temor a ser rechazados, o abandonados por la familia, la esposa y/o la comunidad (Fuentes op. cit.)

Una enfermedad como el VIH/SIDA puede llevar a la desintegración emocional teniendo un impacto sobre el funcionamiento familiar; la sorpresa, la incertidumbre y la confusión ante el diagnóstico son algunas reacciones

inmediatas que surgen en el sistema familiar de un miembro infectado. También la familia puede experimentar los mismos problemas individuales y sociales, incluyendo el estigma social, el aislamiento resultante del "secreto", vergüenza, culpa y pérdidas, luego viene la tensión de decidir, si aceptan o no la responsabilidad de cuidar del miembro infectado. Por cada persona infectada, hay una familia afectada, el impacto sobre la familia y los amigos de aquellos infectados no empieza con la muerte del ser querido sino con la infección por el VIH y las subsecuentes enfermedades que se puedan presentar, teniendo un impacto directo sobre el funcionamiento familiar directa o indirectamente todos en la familia resultan infectados (González, op cit.)

En las enfermedades crónicas el paciente no se cura y existe urgencia de las demás personas por regresar nuevamente a sus actividades diarias. El paciente ni se cura ni se muere, pero sigue siendo un problema, los familiares están desesperados por la pérdida de tiempo por un lado, pero por el otro sienten la responsabilidad del cuidado de su paciente, éste también se comienza a desesperar porque no sana y se da cuenta de que todos comienzan a alejarse: ambos se consideran incomprendidos y con el tiempo llegan a desarrollar conductas enfermizas (Millan, op cit.)

La relación de pareja es afectada doblemente por el aspecto sexual, primero debido a la preocupación por el contagio o el abandono, la culpa y la depresión pueden ser predominantes para la pareja de una persona VIH positivo lo que puede originar preguntas acerca de la relación. Ahora en otro aspecto, si se produce un embarazo de la mujer seropositiva existen reacciones de temor, enojo, frustración pueden cuestionarse sobre seguir con el embarazo o no, así como su relación de pareja. En los matrimonios un cambio en el mando genera estrés, el rol parental puede ser obstaculizado por las consecuencias físicas y emocionales que trae consigo el VIH, esto incluye culpa, incertidumbre, ansiedad, pánico, cambios de humor, dolor, pérdida del futuro y el ocultamiento del secreto que se genera por no hablar del diagnóstico (Richardson, op. cit.).

Cuando una familia se enfrenta a una enfermedad crónica las creencias espirituales juegan un gran papel para los términos de la vida y la muerte según Tucker (González, op. cit.) hay tres reacciones muy comunes en las familias que tienen un miembro con una enfermedad crónica:

- 1) La familia se sobrecoge y se convierte en una familia incapaz
- 2) La familia niega la realidad
- 3) La familia encuentra un equilibrio.

La mayoría de las personas sigue asociando al VIH/SIDA con la homosexualidad, cuando hoy, en nuestro país la mujer mexicana se está infectando cada vez más y se está transmitiendo la infección a los hijos que nacen de relaciones sexuales "seguras" con sus esposos quienes se "hacen responsables" de sus relaciones sexuales fuera del hogar: en la mayoría de los casos las mujeres infectadas son el resultado de las relaciones heterosexuales con parejas regulares, generalmente entre un esposo infectado y la esposa. Una mujer con VIH/SIDA no sólo vive la angustia de que probablemente va a

morir, sino que tiene que padecer el daño a su capacidad reproductiva y a su condición materna, ya que tiene del 25% al 40% de oportunidad de transmitir el VIH al niño mientras lo lleva en su seno, durante el parto o la lactancia, la epidemia también está produciendo un trastorno social, ya que las mujeres son las principales encargadas de suministrar cuidados a otras personas con VIH/SIDA, en las regiones con alta prevalencia esta responsabilidad, más el hecho de que muchas mujeres pueden estar enfermas, provoca una severa tensión en las estructuras sociales establecidas (González, op cit.: Richardson, op cit )

El tiempo del diagnóstico es un factor predominante en el bienestar físico y emocional, las personas que tienen más tiempo de vivir con el VIH, que tienen o han tenido más sintomatología y que cuentan con el apoyo familiar tienen menor nivel de depresión, situación contraria si no cuentan con el apoyo de la familia, son más propensos a depresiones: el amor, el cariño, y los cuidados que provengan de la familia, de los amigos, o de la pareja son cruciales para disminuir el estrés y la angustia y por consiguiente la depresión. Otro factor importante es la información que le es proporcionada al enfermo y a su familia a través de médicos, psicólogos, organizaciones o grupos de apoyo (González, op. cit ) En el caso de los pacientes intentan proteger a quienes aman no dejándoles saber lo que realmente sienten, pueden evitar todo comentario sobre el tema del VIH/SIDA y terminar mucho peor emocional y psicológicamente, puesto que han embotellado sus temores y ansiedades, tanto que crecieron fuera de proporción con su importancia original: el esfuerzo para ocultar las preocupaciones, se torna en una presión tan intensa que con frecuencia hay el peligro de perder el sentido de perspectiva de las circunstancias y la recuperación emocional y quizá física, se retarda espectacularmente (Nuñez, op. cit.)

### **2.3. Aspectos políticos.**

Las diferentes medidas que los gobiernos han tomado para afrontar la infección por el virus del VIH, así como la implementación de organismos encargados para su atención y tratamiento, tal como es el caso, aquí en México, de CONASIDA, de la obligatoriedad de pruebas para posibles donadores de sangre, así como la comercialización de ésta, son muestras palpables acerca de la necesidad de hacer cambios en las estructuras y reglamentaciones políticas. Sin embargo, todavía estos cambios no han abarcado lo suficiente como para prevenir y asegurar el bienestar de la población que tiene VIH/SIDA.

Las reacciones iniciales frente al VIH/SIDA de temor, violencia, represión y hostigamiento, las acciones que se emprendieron fueron de exclusión, abandono, humillación social y hospitalaria, despidos laborales, obligatoriedad de pruebas de detección con argumentos falaces e ilegales, sin autorización de las personas, recayendo en la mala administración e insuficiencia de recursos para la asistencia. Los factores sociales y psicológicos son la base de las respuestas devastadoras y discriminatorias que se han presentado en la socie-

dad hospitalares y por profesionales de la salud lugares de servicio social, gobierno federal y medios de comunicación, el uso exagerado de técnicas de aislamiento, asignación de dinero federal "demasiado poco o demasiado tarde" el incendio de celdas de prisioneros y la confinación solitaria de los presos sospechosos de tener VIH/SIDA, desalojo de viviendas, pérdida del trabajo, cancelación del seguro de salud (Nuñez, op cit.: Valencia, op cit.)

La violación de derechos humanos de los que más conocimiento se tiene en el ámbito médico está relacionado con la prestación de servicios y la falta de confidencialidad del diagnóstico por VIH. con la aplicación de exámenes masivos y obligatorios o su despido al resultar positivo Otros hechos relacionados fuera del sector salud. tienen que ver con el hostigamiento. llegando incluso a intentos de linchamiento o asesinato, o pérdida de la vivienda. En general, todos son hechos derivados de la estigmatización y la discriminación, no sólo en contra de aquellos que tienen la infección por el VIH/SIDA, sino en contra de familiares, amigos o pareja (Amigos contra el SIDA, op. cit.: Fuentes. op cit ).

#### **2.4. Aspectos económicos.**

El VIH además de ser un problema de salud pública, tiene connotaciones que afectan otros aspectos, en cuanto a la economía, aun cuando muchos gozaban de una cierta seguridad financiera y laboral, sus ganancias dependían totalmente de su capacidad para trabajar, los posibles efectos físicos de la enfermedad y el tratamiento repercuten seriamente en su capacidad para trabajar lo suficientemente bien como para poder mantener sus ingresos, esto sin tomar en cuenta cuando son despedidos de sus centros de trabajo, por el miedo al VIH/SIDA y por falta de ética y confidencialidad por parte del servicio médico y por quien los empleaba Ante esta perspectiva casi todos los seropositivos se esfuerzan en encontrar formas de mantener su salud y controlar las manifestaciones, ya que el aspecto físico suele ser un importante componente del éxito social y laboral, ya que muchos de ellos trabajan en profesiones en las que el aspecto físico es importante y cuando surgen alteraciones físicas. o bien, si tienen lesiones y estas se diseminan por el cuerpo - aún cuando se encuentren bajo tratamiento éste puede llegar a perder eficacia y la enfermedad progresa - se enfrentan ante el temor al rechazo y a la pérdida del empleo. en el momento que más lo necesitan, éste último implica también la pérdida, en muchas ocasiones del seguro médico y se abrirá un período de problemas inicialmente económicos, ya que se suele dificultar la obtención de un nuevo empleo y con ello la seguridad del servicio médico. así como el acceso y la continuidad del tratamiento (De vita, op cit.)

Como se ha dicho en repetidas ocasiones el ser seropositivo no implica que se tenga SIDA las investigaciones realizadas indican que para llegar a esta fase. puede tardarse de entre 5 a 20 años (Izazola, 1995) Sin embargo esto no excluye que se presenten algunas enfermedades oportunistas que se tenga que estar en constante chequeo médico, realizándose diferentes pruebas de

laboratorio y/o tomando alguna terapia antiretroviral; por lo que en las ocasiones en que pierden el empleo y con ello el servicio médico ahora se encuentran ante la pregunta de cómo solventarán estos gastos y quién se hará cargo de la situación económica.

Es un hecho que el VIH/SIDA afecta la economía familiar ya que los medicamentos para los tratamientos son costosos, el presupuesto de las instituciones de Salud Pública es reducido, la situación se agrava si se tiene que abandonar el trabajo porque no se tiene la energía para realizarlo, o porque fue despedido, entonces la esposa e hijos tendrán que trabajar bajo condiciones inciertas, de éste modo, la situación se vuelve más difícil para la familia del enfermo. Aquellas personas que tienen recursos económicos pueden tener un diagnóstico temprano y un tratamiento oportuno, facilitando el camino a seguir. Los hogares y la familia, ante la pérdida o incapacidad de uno o varios miembros adultos por el VIH redistribuyen sus recursos, ya sea aumentando el número de horas de trabajo, reajustando el número de personas que residen en el hogar, o vendiendo los bienes familiares, y solicitando asistencia financiera y en especie a sus amigos y parientes; para los hogares más pobres es más difícil hacer frente a esta situación, ya que poseen menos bienes (CONASIDA, op. cit.; González op. cit.)

A manera de conclusiones y concretizando acerca de algunos de los problemas que pasan quienes tienen la infección por VIH/SIDA, podemos decir que: en cuanto al trabajo, muchos de ellos gozaban de una buena seguridad financiera y laboral, sus ganancias dependían totalmente de su capacidad para laborar, por lo que los efectos físicos de la enfermedad y el tratamiento vinieron a limitar su capacidad para trabajar lo suficientemente bien como para mantener sus ingresos (tanto más cuando para ello eran necesarias energía, iniciativa y buena presentación), esto sin tomar en cuenta cuando llegan a ser despedidos de sus centros de trabajo. En ocasiones, aunque sea posible que la familia participe y se involucre, los enfermos no pueden confiar en un apoyo familiar continuo, esto se debe a que en algunos casos se han alejado e independizado de su familia, ya sea por las diferencias en la forma de vivir y en los valores aceptados los que han motivado la separación, algunos se niegan a revelar su homosexualidad o temen la reacción ante la noticia de su diagnóstico, por lo que esta necesidad de conservar su secreto limita a menudo la capacidad de solicitar ayuda de sus familiares. Entre los apoyos que reciben se encuentran la familia de la que proceden y una amplia red de amigos y vecinos, para ellos a veces la familia no es tan accesible ocasionando en algunos casos dependencia con respecto a amante y amigos, viven lo que podría llamarse una "reconstrucción familiar" con amigos íntimos, sin embargo una tercera parte carecen de un sistema de apoyo que pudiera serles de ayuda. El vivir solo puede complicar su situación cuando llega a necesitar ayuda domiciliaria, ya que muchas instituciones se niegan a proporcionarla, bien por la falta de espacio adecuado para colocar el equipo, o bien las enfermeras visitadoras pueden proporcionar una ayuda limitada, vivir solo implica que el paciente cuenta con una menor seguridad de poder recurrir a un auxilio inmediato cuando lo necesita.

En general todos los pacientes con el virus del VIH se esfuerzan en encontrar formas de mantener su salud y controlar las manifestaciones el aspecto físico suele ser un importante componente del éxito social y laboral. ya que muchos de ellos trabajan en profesiones en las que el aspecto físico es importante y cuando surgen alteraciones físicas, o bien, si tiene lesiones estas se diseminan por el cuerpo - aún cuando se encuentren bajo tratamiento éste puede llegar a perder eficacia y la enfermedad progresa -; se enfrentan ante el temor al rechazo y a la pérdida del empleo, en el momento en que más necesitan apoyo y trabajo, éste último implica también la pérdida, en muchas ocasiones, del seguro médico y se abrirá un período de problemas. Inicialmente económicos, ya que se suele dificultar la obtención de un nuevo empleo y con ello la seguridad del servicio médico, así como el acceso y continuidad del tratamiento; además está también la pérdida de sus compañeros de trabajo, con lo cual se altera su forma de vida social, lo cual puede suponer no sólo un aislamiento con respecto a la sociedad y compañeros de trabajo, sino también en relaciones de amistades más próximas e incluso en sus relaciones sexuales íntimas, todo esto significa un gran impacto en su vida.

Velasco (1997) propone una nueva visión para la infección por VIH/SIDA. como muchas otras cosas en la vida la infección puede tomarse como una tragedia ante la cual no hay nada que hacer, o bien, como una oportunidad para cambiar nuestras vidas: si decidimos que es una oportunidad para hacer cambios y encontrarle un nuevo sentido a nuestra existencia. debemos transformar la visión que tenemos de ese padecimiento como una sentencia de muerte absoluta, y convertirla en punto de partida para realizar cambios físicos, metales y espirituales que permitan incrementar la calidad de nuestras vidas y la de todas aquellas personas involucradas. Dentro de los cambios que deberán hacerse están aquellos relativos a la sexualidad, entendida como la posibilidad de intercambiar afectos y como ejercicio de placer corporal, por lo que en primer lugar debe quedar claro que la sexualidad es algo positivo, que hace agradables nuestras vidas, por lo que para ejercerla como una oportunidad de placer y bienestar. lo primero que se tiene que hacer es asumir que nuestro cuerpo y deseos sexuales son motivo de alegría. dignos. que posee componentes biológicos, psicológicos, sociales y espirituales, y no manifestaciones del pecado o motivos de castigo. Lo primero que debe hacerse para recuperar su sexualidad es amar y respetar al propio cuerpo, las emociones y deseos, y no culparse por ellos: así el primer paso para construir relaciones creativas y amorosas es la autoaceptación como persona, con todas las posibilidades y limitaciones que posee cada ser humano. comprender que la seropositividad no hace mejor ni peor a una persona, cuando mucho diferente. Esta conciencia de vida desde esta visión como de un regalo, permite asumir el compromiso con nosotros mismos a partir del respeto. por medio de la autoaceptación, para ser más honestos y respetuosos en las relaciones con los demás

## CAPITULO 3

### ORGANISMOS ENCARGADOS DE LA ATENCIÓN DEL VIH/SIDA

- *Doctor, ¿ya tiene los últimos resultados de mis análisis?*
- *Sí, ya los tengo: su trastorno estomacal puede solucionarse, pero su resultado de VIH no el reporte es positivo; por lo tanto usted debe de acudir de inmediato con un especialista en SIDA y va a requerir también asesoría psicológica. Su caso no lo puedo tratar...por favor, ¡cálmese! Es necesario que esta notificación la tome con entereza y no se amilane ante la adversidad*
- *Es difícil guardar la compostura ante una noticia de esta naturaleza, doctor. Lamento que mi llanto pueda incomodarlo*
- *¡No llore! Busque la forma de solucionar su problema lo más pronto posible*
- *¿Acaso mi problema de VIH tiene solución?*

*Testimonio*

### CAPITULO 3.

#### ORGANISMOS ENCARGADOS DE LA ATENCION DEL VIH/SIDA.

En la actualidad el SIDA ha aumentado su número de víctimas en el mundo y día tras día seguirá siendo la causa de muerte de más y más personas; la pandemia se ha diseminado a nivel mundial siendo alarmante el número de portadores del VIH, es por esto, ya que no es un problema de las "minorías" como se etiquetó años atrás, es un problema que involucra a toda la sociedad en general. Considerando el número de individuos que padecen la infección del VIH/SIDA, la manera en que se transmite, el impacto y las reacciones que provoca bien podría llamarse una "enfermedad social". En la sociedad ha causado fuertes respuestas emocionales que afectan las relaciones interpersonales de las personas con VIH/SIDA que pueden contribuir a un sentimiento de abandono, desamparo, aislamiento en pacientes seropositivos. Además significa un acontecimiento que oscila entre el vivir y la muerte, entre lo privado y lo público, el hoy y el mañana, en la duda de interminables ayeres, entre la resignación y la desesperación tanto individual como colectiva, mueve al abandono y al encierro, a la solidaridad y a la represión, al suicidio y a la combatividad, también genera búsquedas, encuentros, tropiezos, mitos, alarmas, fricción y produce rupturas y alianzas, propuestas, movilizaciones y rechazo y, como es un padecimiento sexual, renueva políticas y conductas.

El culto a la salud y a la vida sana, nos ha llevado a una ideología de la salud que empuja a la gente a observar constantemente las señales o síntomas físicos, a una atención más intensa sobre uno mismo y una mayor hipersensibilidad, obsesionándonos por la salud, lo cual nos lleva más bien a estropearla que a disfrutarla. En la investigación y en la práctica de la medicina, en los casos en que no se conocen las causas de una enfermedad, siempre se considera que es cuestión de tiempo y tecnología: Dubos (Heiko, op. cit.) dice que es una búsqueda desesperada porque las enfermedades son la consecuencia indirecta de una combinación de circunstancias y condiciones, y hay tantos factores que intervienen que parece un enorme rompecabezas, el tiempo, dinero y éxito medido en estos términos es más bien escaso.

En el enfoque histórico - social se considera a la salud - enfermedad como un proceso bio-psico-social, en el que se conjugan factores de índole biológico, psicológico y social; para la definición del proceso salud - enfermedad hay que considerar las condiciones de trabajo, vida, ideología y culturales de cada grupo social, por lo que no es posible elaborar una sola definición para las diferentes sociedades, porque además de estas condiciones interviene el factor biológico, por lo que este proceso no puede ser abordado desde uno sólo de estos aspectos, sino que tiene que ser estudiado de forma integral, por lo que

no es una labor exclusiva de los médicos, se requiere la coordinación entre el médico y los psicólogos, economistas, comunicólogos, etc. Por lo que se debe de estudiar la problemática del proceso salud - enfermedad en sus relaciones con la totalidad del sistema social, de forma unidimensional, se tiene que hacer por medio del trabajo multidisciplinario o interdisciplinario (Campos, 1985).

Los encargados de la atención para la salud, hacen público que la enfermedad es un problema biológico individual, al que hay que combatir con ciencia y tecnología, limitando y quitando al proceso salud - enfermedad su carácter socio-histórico, eliminando todas las redes de relaciones sociales productivas e ideológicas que afectan a la salud, ubicándola en un modelo biologicista causa-efecto Y creando un modelo de atención de la enfermedad Calderón (1989) describe dos modelos dentro del campo de la salud

- 1) El modelo clínico, que es el que rige principalmente al sector salud y en el cual se basan toda la atención médica, clínica y hospitalaria, a donde todo de nueva a través de un modelo curativo referido más a la enfermedad que a la salud.
- 2) El modelo preventivo, se refiere principalmente a tomar medidas de acción antes que se presente la enfermedad buscando y atacando sus orígenes, trabajando a un nivel poblacional

Si partimos de que la salud - enfermedad, es un proceso sociohistórico, y las características particulares que adopta en cada uno de los diferentes organismos se encuentra determinada por las condiciones materiales de existencia y de trabajo, los marcos culturales e ideológicos de cada comunidad, el individuo debe influir sobre las condiciones materiales de vida por medio de la práctica concreta para alterarlas a fin de lograr mejorar su nivel de existencia y de trabajo para el mantenimiento de la salud; lo anterior dependerá del marco económico, político y jurídico propio de cada sociedad, de tal forma, que la protección de la salud, debe considerarse en y para el desarrollo socioeconómico de un país (Calderón, op cit.).

El paciente y el médico que enfrentan al VIH/SIDA tienen que confrontarse con tres aspectos que van a determinar el curso de su trabajo y su interacción: estos aspectos son la sexualidad, el contagio y la muerte, y cada uno de estos tópicos hace referencia a situaciones socioculturales, psicológicas y médicas que involucran al individuo, a la familia y a la comunidad (Sepúlveda, op. cit )

### 3.1. Servicios y atención de organismos gubernamentales.

Los gobiernos de todos los países tiene la obligación de brindar un combate frontal y decidido contra el VIH/SIDA, tanto en prevención como en la atención a los afectados; al inicio de la epidemia los esfuerzos en su contra fueron

limitados al ámbito gubernamental y a los proveedores de servicios médicos (Amigos contra el SIDA, A.C., 1997)

Existen tres funciones que los gobiernos asumen en diferentes grados en materia de salud, la regulación, el financiamiento y la prestación de servicios de salud, no todos los gobiernos prestan en forma directa servicios de salud, todos ellos financian en diversos grados los servicios de salud e indudablemente todos asumen la regulación de todo aquello que pueda producir daño o producir riesgos de pérdida de la salud, como una función propia del Estado (Izazola, op. cit.).

Aunque los primeros casos de SIDA se diagnosticaron en 1981, es hasta 1985, ante su crecimiento y que ya se vislumbraba como pandemia, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) hizo un llamado para que todos los países establecieran comités de lucha contra el SIDA. El gobierno mexicano en mayo de 1986 creó el Comité Nacional para la prevención del SIDA (CONASIDA) con el objeto de evaluar la situación nacional en lo concerniente al SIDA y a la infección por VIH, ese mismo año se modificó la Ley de Salud estableciéndose que era obligatoria la prueba para VIH en toda sangre que se transfundía. En 1987 se convirtió en México en una enfermedad sujeta a vigilancia epidemiológica, siendo la notificación de casos obligatoria e inmediata. En 1988 CONASIDA evoluciona de Comité a Consejo debido a la magnitud y la complejidad del problema convirtiéndose en un organismo desconcentrado de la Secretaría de Salud.

En 1989 se inauguró la Línea Telefónica Nacional de Información y Asesoría sobre VIH y SIDA que se conoce como TELSIDA (CONASIDA, 1997; Izazola op. cit.), a fines de ese mismo año, con el propósito de fijar directrices para las acciones de prevención y control del VIH/SIDA, se elaboró el primer Programa de Mediano Plazo para la Prevención y Control del SIDA (PMP), para el período entre 1990-1994, cuyos objetivos generales eran:

- Prevenir la transmisión sanguínea, sexual y perinatal del VIH
- Reducir el impacto individual y social del SIDA
- Movilizar y unificar los esfuerzos nacionales en la lucha contra el SIDA:

Al término del PMP, las autoridades mexicanas solicitaron la colaboración de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para realizar una evaluación externa de las actividades con objeto de estimar los logros alcanzados hasta ese momento y hacer las recomendaciones pertinentes, a efecto de orientar las estrategias de los próximos años; con los resultados de esa evaluación se elaboró el Programa de Trabajo 1995, y posteriormente se elaboró el Programa 1996, el cual incluye objetivos, líneas de acción y metas hasta el año 2000. Ante la evidencia de la asociación de otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS) con el VIH, la Secretaría de Salud, a través del CONASIDA, integra el Programa de Fortalecimiento para la Prevención y Control del VIH/SIDA y Otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS) 1997-2000 (Secretaría de Salubridad y Asistencia, 1997), que presta atención a aquellos

grupos de mayor riesgo de infección al VIH/SIDA, proporciona alternativas para la prevención de la transmisión sexual, sanguínea y perinatal del VIH. resalta el papel de la educación para prevenirlo. enfatiza la necesidad de impartir una capacitación permanente al personal que atiende a tales pacientes y promueve un marco de respeto absoluto a los derechos humanos y que tiene como objetivo general:

- Prevenir y controlar la infección por VIH y otras ETS en poblaciones con prácticas de riesgo y entre grupos especialmente vulnerables como los y las adolescentes, las mujeres en edad fértil, los inmigrantes y los indígenas

Y propone las siguientes estrategias

- a) Difundir información sobre los mecanismos de transmisión a través de los medios masivos.
- b) Fomentar una cultura de protección a la salud, a través de la educación sexual, promoviendo el retraso de la actividad sexual, la disminución del número de parejas sexuales, el uso del condón, el diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno de otras ETS
- c) Fortalecer la vigilancia epidemiológica del VIH y otras ETS para la notificación oportuna de casos e infectados
- d) Capacitar al personal de salud para mejorar la calidad de los servicios de prevención, detección y atención.
- e) Promover el respeto a los derechos humanos para modificar las actitudes discriminatorias
- f) Promover el registro acelerado de la Secretaría de Salud de nuevos procedimientos de diagnósticos y medicamentos que se consideren útiles en el manejo de la infección por VIH:
- g) Promover, elaborar y difundir en México investigaciones prioritarias y normas en el área del VIH y otras ETS
- h) Asesorar, capacitar y supervisar a los responsables de los programas estatales
- i) Ampliar y mejorar la calidad de las acciones para la prevención y control del VIH y otras ETS a través de una adecuada coordinación institucional e intersectorial.

Con el fin de buscar una mayor cobertura de servicios, de una coordinación eficiente y oportuna para disminuir la morbilidad y mortalidad en el país. El programa que CONASIDA junto con la Secretaría de Salud plantean es muy ambicioso, si consideramos que los presupuestos para ambas instituciones son

límitados, que el financiamiento ha resultado insuficiente para cubrir las actividades para la prevención de las ETS, por otro lado la prevención y control del VIH/SIDA no cuenta con recursos propios, ya que generalmente estas actividades han sido apoyadas por el programa de ETS (Secretaría de Salubridad y Asistencia, op. cit.)

A medida que aumenta el número de personas afectadas por el VIH/SIDA el acceso a la atención médica se hace más difícil y costosa para todos - incluso para quienes no están infectados - y el gasto total en salud aumentará. Desafortunadamente, dada la escasez de recursos y la falta de capacidad para aumentar el gasto público en salud, exacerba y dificulta el acceso a la población en general (CONASIDA, op. cit.)

Un análisis de los servicios de salud del sistema mexicano, muestran su esencia clasista, se evidencia en su estructura y función, es decir, existen en México tres grandes sectores de atención a la salud que atienden a la población según el papel que desempeñen en el aparato productivo del país. Así los desempleados y subempleados están marginados de los sistemas de seguridad social y de la medicina privada, los trabajadores asalariados (sindicalizados) tienen derecho a las instituciones de seguridad social, más no tienen acceso a la medicina privada debido a sus bajos salarios; por último, sólo los grupos sociales con mayores recursos económicos pueden ser atendidos en el sector de la medicina privada

Una de las partes más importantes del costo de atención a los pacientes con VIH/SIDA son los medicamentos ya que a algunos se les proporcionan los fármacos necesarios, incluyendo combinaciones antirretrovirales, así como la atención ambulatoria y hospitalaria siempre y cuando estén incorporados a un régimen de seguridad social. A pesar de su alto costo el tratamiento para el VIH no es el más costoso de los aplicados en instituciones médicas, en este sentido, los gobiernos deben establecer parámetros homogéneos para cubrir los costos de las enfermedades entre sus pacientes, el costo de trasplantes cardíacos, quimioterapia en ciertos tipos de cáncer, trasplantes de médula ósea u otras intervenciones, son semejantes al tratamiento de antirretrovirales de los pacientes con VIH/SIDA, por lo que el financiamiento debe ser igual en todos los casos (Izazola, op. cit.)

La primera responsabilidad del gobierno es asegurar a nivel nacional que los bancos de sangre estén protegidos contra la presencia del VIH, asimismo garantizar a los pacientes con VIH/SIDA el mismo tipo de atención que se otorga a pacientes con otros padecimientos crónicos

### **3.2. Necesidades de la población: Búsqueda de alternativas de atención.**

El modelo médico de atención que se tiene en México, no es capaz de proporcionar atención y tratamiento a toda la población que lo requiere,

obviamente aquí hay factores de índole político, económico y social. Desafortunadamente la infección por VIH/SIDA, no cuenta con los recursos económicos suficientes, dejando a una gran parte de la población que necesita tratamiento sin la atención mínima necesaria.

Los servicios de salud del sistema mexicano, muestran una esencia clasista, existen tres grandes sectores de atención a la salud que atienden a la población según el papel que desempeñen en el aparato productivo del país, los servicios de salud que existen son: Los servicios de salud privados están constituidos por la mitad de los profesionales de la salud, quienes trabajan en forma individual o por grupos reunidos en unidades de atención externa y/u hospitalaria prestando servicios como un negocio, sujetos a las leyes del mercado y al régimen de libre empresa. A este tipo de servicio acude la clase alta y algunos sectores de la clase media que tienen suficiente poder adquisitivo, sólo es atendido el 14.3% de la población, además este tipo de servicio está centrado en la atención curativa y rehabilitatoria, escasamente presta servicios preventivos. Las instituciones de seguridad social, servicios médicos de algunas dependencias estatales o paraestatales están basadas en un derecho gremial a la prestación de servicios. Se mantiene económicamente de las aportaciones de los empleados asegurados, patrón y/o gobierno. A éste tipo de servicio de salud acuden los trabajadores afiliados y sus familiares derechohabientes, el fin de estas instituciones es mantener un sistema productivo - mantener sano al trabajador, para beneficio de la productividad - este tipo de servicio atiende al 47.7% de la población con un 40% del total de médicos. En este tipo de servicio se encuentran las instituciones del Petróleo Mexicanos (PEMEX), Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Comisión Federal de Electricidad (CFE), Secretaría de Hacienda y Crédito Público (SHCP), etc. Los servicios de asistencia pública sólo cuentan con el 10% de los médicos del país, para atender al 38% restante de la población, cuya capacidad real de atención es del 15%, quedando al margen un 23% de los servicios de salud, los recursos económicos con los que cuenta son mínimos, dado que aquí acuden quienes no tienen derecho a la seguridad social ni recursos necesarios para pagar los servicios privados. El Departamento del Distrito Federal (DDF), Desarrollo Integral de la Familia (DIF), pertenecen a este tipo de servicio (Campos, op cit., Calderón, op cit.).

La inmunodeficiencia que presentan los pacientes con VIH/SIDA los lleva a tener una susceptibilidad mayor a infecciones por gérmenes oportunistas. El enfermo de VIH/SIDA, por lo general requiere de una atención médica exhaustiva, y de constantes cuidados de enfermería, constantemente entra y sale del hospital por períodos de diferente duración, ya sea por consulta especializada o por internamiento. En México, se internan en promedio de 3 o 4 veces al año, con períodos de estancia de aproximadamente 21 días, también toman medicamentos en forma crónica para evitar la recurrencia de infecciones, todos estos eventos hacen que su manejo sea costoso (Ruiz-Palacios op. cit.) El problema más grave es el de aquellos pacientes de escasos recursos que no están cubiertos por ningún tipo de seguro, ni privado.

ni de seguridad social, y sus costos de atención no serán cubiertos con fondos públicos (Izazola, op. cit., Campos, op.cit.; Calderón, op cit.).

González (1991) señala un análisis del problema de presupuesto con el que disponen algunas instituciones de salud, por ejemplo para la asistencia pública gastará sólo en hospitalización entre el 2.3% y 3.9% de su presupuesto, en tanto que la de seguridad social aumentará entre el 0.3 y 0.5 veces, lo cual quiere decir que será necesario un 5%, esto es una de cada veinte camas hospitalarias disponibles. Y si consideramos que en México se tienen aproximadamente ochenta mil camas de hospital en todo el país, esto representará aún más presión sobre sus ya limitados recursos.

Nuestras instituciones de salud, exigidas en muchos casos de esfuerzos económicos, ven en algunas ocasiones con displicencia, y otras con angustia, la dificultad de ofrecer los medicamentos que los pacientes necesitan para su tratamiento, ya sea por la imposibilidad financiera o por la falta de proyección científica. Por lo que es imperioso que las instituciones de salud adviertan que, a pesar de los elevados costos de una caja de medicamento, siempre será más caro no tratar que tratar, que mayores complicaciones, hospitalizaciones, uso de fármacos secundarios preventivos y tratamiento de las complicaciones, sumado a los días de incapacidad laboral y, ante todo, la pérdida de individuos productivos, es mucho más costoso que adquirir los nuevos recursos terapéuticos. Tal vez éste sea de los pocos casos en que estar a la vanguardia es más barato (Nieto, op. cit.). Una de las necesidades prioritarias en recursos humanos es la capacitación del personal en una amplia gama de campos relacionados con el VIH/SIDA, tales como la epidemiología, la psicología, enfermería, trabajo de laboratorio, educación de la salud y comunicación; este personal cuyas actividades se encuentran dentro del área de la salud, es el que tiene mayor compromiso de poseer un conocimiento adecuado (correcto y actualizado), y un interés permanente (profesional y personal) en los problemas de salud en general y sobre el VIH/SIDA en particular, aun cuando no tenga relación inmediata con su especialidad o actividad concreta, por la responsabilidad social que entraña desempeñar estas funciones (Izazola, op. cit.).

Ahora bien, en cuanto a los servicios y atención que las personas con VIH/SIDA, han recibido por parte del gobierno, así como los programas que se han diseñado e implementado, a ciencia cierta no conocemos los aciertos o errores que cometieron, si las metas se cumplieron o si se logró lo que se pretendía, o bien, si en los nuevos programas se contemplaron los objetivos que no se alcanzaron o si se modificaron algunas actividades para lograrlo; todos estos cuestionamientos se quedan en el aire, ya que no contamos con la información o resultados de esos programas. Sin embargo si comparamos los objetivos del PMP para el período de 1990-1994 con el objetivo y las estrategias del Programa que comprende de 1997-2000, encontramos muchas semejanzas, quizá lo que cambie son las acciones para llevarlas a cabo.

Dentro de las deficiencias que se encuentran en la atención a la salud, principalmente por la alta demanda de servicio y la ineficiente cobertura, todo

consecuencia del bajo presupuesto destinado, es el servicio de mala calidad, insuficiente y lleno de trámites burocráticos y tortugismo; por otro lado el maltrato en hospitales por parte de médicos, enfermeras, etc. El paciente frente al médico se encuentra en dependencia absoluta en espera del veredicto, sin poder establecer un dialogo, dejando al paciente sin la información necesaria y un sin número de dudas; en otros casos violaciones a los derechos humanos, por falta de confidencialidad, aislamiento, negación de la atención, exámenes de sangre realizados sin el consentimiento; tratamientos inadecuados, una mala valoración física o nutricional, impidiendo una intervención, quizá precoz, que podría evitar la pérdida de peso y complicaciones nutricionales que en fases más tardías algunas de éstas se relacionan con el tiempo de supervivencia

Por otro lado aún cuando se sabe que los pacientes reaccionan de manera diferente ante la noticia de su enfermedad (según su personalidad y estilo de vida), no sólo esto determina su reacción, sino también la forma en que el médico comunica la noticia, ya que la falta de tacto, la forma deshumanizada que adquieren llevan a que le informe al paciente que tiene una enfermedad crónica no de la mejor manera posible, ocasionando fuertes crisis de angustia, miedo y dolor; desafortunadamente hay muchos que son insensibles, que los tratan mal, los discriminan, les niegan los servicios, los culpabilizan y sentencian a muerte (Ibancovich, op. cit., Johnston, 1992; González, op. cit.; Sánchez, 1995; Llamas, op cit )

Llamas (op cit.) señala que en cuanto a los resultados del Programa de Mediano Plazo para la prevención y control del Sida, que implementó CONASIDA entre 1990 y 1994, estuvo diseñado para control y prevención del SIDA entre quienes no vivían infectados o enfermos, no consideraron a quienes ya vivían con él, señala que se concibió a quienes vivían con SIDA como objetos de ornato político, como sujetos pasivos e indefensos, despotencializados e incapaces de actuar y razonar contra la enfermedad, a quienes cuidar, informar, curar o acaso intimidar para que no "diseminan la enfermedad"; ya que en ningún momento se consideró a las personas con VIH/SIDA (aún cuando ya se encontraban organizados algunos grupos) para participar en los programas que siguieron al PMP.

Al principio de la epidemia en la comunidad se produjo una situación caótica, no se conocía el número de pacientes que había que atender, la causa, ni tratamiento, el miedo al contagio hizo que las instituciones tradicionales se negaran a proporcionar servicios a éstos enfermos, y en casi todas las profesiones se produjeron episodios de negativa a prestar cuidados, al mismo tiempo aparecieron nuevas organizaciones al margen de las instituciones de salud que proporcionaban distintos servicios, pero de carácter complementario, los primeros en reaccionar y organizarse fueron los homosexuales, el primer "grupo de resgo" histórica y numéricamente

Al inicio sus esfuerzos fueron limitados, ya que nacen como una respuesta de tipo ciudadano a la violación de los derechos humanos, a los atropellos sufridos

bajo diferentes acciones e innumerables ocasiones, la creciente corrupción y complicitad mostrada por las autoridades en tales situaciones que solapan y encubren a los agresores: al inicio de la epidemia los esfuerzos en su contra fueron limitados, se esperaba una solución de parte del gobierno a prestar atención sobre un problema, que al inicio y debido al perfil sexual de los afectados, no despertó el interés, sino al contrario el rechazo de las autoridades.

Éste primer estadio de caos concluyó cuando el pánico se controló y se establecieron grupos de información, se iniciaron campañas de prevención, primero dentro de la comunidad gay y más tarde hacia toda la sociedad, hubo movimientos políticos con objeto de controlar la prestación de servicios y proteger a los pacientes. En un segundo estadio, el cual se caracterizó por la consolidación de una red entre algunos profesionales de la salud y grupos políticos, comenzando a trabajar unidos para defender a los pacientes y proporcionarles los servicios correspondientes, gracias a la presión ejercida por la sociedad civil organizada se ha logrado mejorar la atención en los servicios de salud, y la implementación de protocolos humanitarios más amplios, los grupos homosexuales y no homosexuales rompieron las barreras tradicionales y empezaron a colaborar para coordinar y consolidar un sistema de ayuda (Amigos contra el SIDA, op. cit , Christ, op.cit ; Llamas, op.cit.)

Se ha incrementado el número de instituciones y organizaciones gubernamentales o no que se abocan a su combate, éste es el nuevo enfoque del programa de las Naciones Unidas contra el SIDA (ONUSIDA), quien es el encargado de dirigir la lucha internacional contra el SIDA, quien así ha dado una respuesta mundial al reclamo mundial

### **3.3. Participación de la sociedad: Creación de Organismo No Gubernamentales (ONG'S) para la atención del VIH/SIDA.**

Para poder entender a lo que nos referimos al hablar sobre los Organismos No Gubernamentales (ONG'S), retomaremos algunas definiciones, para Barranco deben ser entendidas como una organización de la sociedad civil, que surge para atender diferentes problemas de la sociedad, promover interés de grupos marginales, proteger el medio ambiente y fomentar el desarrollo autosostenido. tienen una base profesional, una filosofía con normas y políticas de acción. Para Armendares, son entidades independientes promovidas por técnicos y profesionistas comprometidos con un asunto social que los vincula a los sectores populares, y en torno al cual se definen programas y líneas de acción. Es claro que no existe un concepto único y válido, sin embargo las características propias como la independencia y el objetivo final, que puede ser considerado como el trabajo en pro de la sociedad, apoyando su organización y coordinando acciones específicas dentro de una área, es una constante general de toda ONG; en México, las ONG'S no tienen una figura política jurídica precisa en donde ubicarse, la gran mayoría están registradas como Asociaciones Civiles (A.C) y algunas otras como Instituciones de Asistencia Privada (I.A.P.) (Sánchez, op cit )

A partir de los primeros casos de VIH/SIDA en México, en el año de 1982, aunque oficialmente se reporta su existencia a partir de 1983, la sociedad civil empezó a organizarse para presentar la batalla a la epidemia, como en otros países, fueron los grupos activistas homosexuales, que ya contaban con alguna estructura eficiente, los que encabezaron esta lucha, debido seguramente a que las primeras personas afectadas por la epidemia fueron de esa preferencia sexual. De esta manera grupos como Colectivo Sol en la ciudad de México y un grupo en Tijuana inician actividades en este sentido. En 1984 se suman a la lucha contra el SIDA grupos de Guadalajara y el Grupo Y Qué? en la ciudad de Tijuana. En 1985 inicia sus trabajos el Círculo Cultural Gay y en 1986 lo hacen el Grupo Cálamo y Guerrilla Gay. A partir de 1987 aparecieron organizaciones que no tenían esta característica, como la Fundación Mexicana de lucha contra el SIDA, la Casa de la Sal, Ave de México y el grupo de mujeres por la salud en lucha contra el SIDA (MUSA); en 1989, aparecen los grupos de autoapoyo, entre los que resulta pionero el llamado Entre Amigos, también surgen los albergues destinados principalmente a constituirse en la última estancia de las personas con SIDA, como la Casa de la Sal para niños y Albergues de México, asimismo nacen los grupos de información como GIS-SIDA (grupo de información sobre SIDA) y Amigos contra el SIDA, en este momento la comunidad gay se une formando asociaciones, donde la participación de heterosexuales es cada vez más numerosa, aunque en cualquier acto público, son considerados gays y lesbianas. En esta etapa se inicia la lucha por los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA (Amigos contra el SIDA, A.C., SIDA y Sociedad Civil, 1997).

Podemos percatarnos que las funciones de las ONG'S son generar espacios de trabajo independientes, opciones y servicios más eficientes para una población específica, de tal manera que sin ocupar el lugar del gobierno las ONG'S suplan o complementen lo que el gobierno debería hacer, tienden a buscar el desarrollo potencial del ser humano y al logro de la justicia social; el papel de la sociedad civil es el de actuar como contrapeso dentro de la administración pública, al mismo tiempo, colaborar en la vigilancia y regulación adecuada de la misma. Destaca en la década de los 80's la creación de una confederación de organizaciones en lucha contra el SIDA, que se llamó Mexicanos contra el SIDA, y que ha sido la más importante experiencia de trabajo entre grupos que se ha realizado hasta el momento ya que llegó a reunir hasta 24 asociaciones con trabajo en SIDA, incluyendo agrupaciones de 8 estados de la república. Durante su existencia se logró que el movimiento de lucha contra el SIDA tuviera una importante presencia política y obtuvo logros importantes como la elaboración de la Cartilla de los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, elaborada conjuntamente con el grupo GIS-SIDA y el CONASIDA. Durante esta década se lleva a cabo el mayor esfuerzo de las Organizaciones No Gubernamentales con trabajo en SIDA pues tienen que luchar contra el estigma, la incomprensión, la intolerancia, la ignorancia que era mayor de lo que ahora es; tienen que hacer que la sociedad acepte la sexualidad en sus múltiples manifestaciones, que consienta en hablar de homo y bisexualidad, de pene, de vagina, de condón; frente a ello se levanta la

derecha más reaccionaria, enarbolando la moral, la religión y la amenaza, fueron años de desgaste, de peligro, de participación en múltiples foros de confrontación e información, incluyendo de manera notable la televisión, y de presión hacia las autoridades de Salud para que cada día en mayor medida atendiera este problema. Hoy son posibles muchas acciones gracias a ese trabajo que desde entonces abonaron con su esfuerzo las Organizaciones no Gubernamentales con trabajo en SIDA (Llamas op cit, Sánchez, op cit, Romano op cit)

En los primeros años de la década de los 90's, el trabajo de las Organizaciones No Gubernamentales parece atomizarse, se diluye cada vez la coordinación, y se pierde en gran medida la comunicación entre ellas, cada vez se trabaja más aisladamente: al mismo tiempo surgen nuevas organizaciones, la mayor parte de ellas para dedicarse a dar servicios médicos y de apoyo psicológico y en algunos casos proporcionar medicamentos. A partir de 1995 las ONG'S con trabajo en SIDA empiezan a reencontrarse, a establecer lazos de comunicación y a emprender algunas acciones conjuntas, aunque modestas, entre ellas y, a medida que se fortalece esta conjunción, destaca la acción de intercomunicación con el gobierno: hasta ese momento el trabajo se caracteriza porque el apoyo a las personas que viven con VIH/SIDA tenía como premisa que había que intentar prolongarles la vida lo más posible, buscando conservar o en su caso, recuperar la calidad de vida, tratando de defenderles de la muerte que se presentaba como inevitable y dolorosa. Pero en 1996, se "despierta" a una nueva realidad, la confirmación de la existencia de los inhibidores de proteasa, medicamentos que prometen disminuir el virus hasta niveles indetectables por las pruebas de carga viral, de pronto la educación para morir se trastoca en entrenamiento para volver a vivir, ahora se puede tener derecho a la vida, la lucha contra el SIDA se reorganiza, la estrategia está dirigida a la obtención de esos nuevos fármacos, los grupos de reciente creación se dedicarán a conseguir los medicamentos y dar la atención de control necesaria, los ya existentes casi sin darse cuenta refuerzan estos programas, no tienen por qué ser pasivos, de esta manera surge la Red Mexicana de lucha contra el SIDA y después el Frente Nacional de Pacientes con VIH (Amigos contra el SIDA, op cit) Se establece así una nueva forma de comunicación con los organismos gubernamentales, principalmente con CONASIDA (Amigos contra el SIDA, A.C, SIDA y Sociedad Civil op cit., CONASIDA. op cit.).

Los pacientes no tienen por qué ser pasivos, nunca más resignados a pedir un poco más de vida, ahora impacientes reclamando el derecho a la existencia plena, a que en los organismos con el VIH la enfermedad mortal se convierta en un mal crónico ahora las reglas del juego tienen que cambiar, con los medicamentos tan cerca y a la vez tan lejos las peticiones se convierten en demandas una demora de semanas significa la muerte de muchos que tienen derecho a la vida a la conservación de la salud esperar ahora es aceptar lo evitable. La lucha contra el VIH/SIDA puede efectivamente ayudar a la constitución de redes de solidaridad entre diversas comunidades, permitiéndoles al mismo tiempo reforzarse y abrirse; la puesta en marcha de

redes entre las comunidades el establecimiento de un frente común en que se encuentren diversas minorías en lucha, puede permitir que la mayoría de las personas no queden olvidadas en el reparto y se beneficien de los progresos cuando estos lleguen. La lucha contra el SIDA es una lucha de cada cual por sus derechos, y en particular por su derecho a la vida. Implicarse en ella permite también abrir los ojos a todos los otros combatientes que la epidemia puede atravesar; la lucha por sí, por la propia vida, la sexualidad, el trabajo, es también luchar más allá de sí mismos: es luchar por la propia comunidad (Amigos contra el SIDA, op. cit., Llamas, op. cit.)

En nuestro país las ONG'S han tratado de ofrecer un servicio con personal calificado y el mejor nivel profesional, un alto nivel de atención, calidad y eficiencia, así como a costos realmente bajos: pues la propuesta es llegar a las clases menos favorecidas y brindarles un buen servicio, como parte de las características que han de diferenciar a las ONG'S de cualquier otra institución de salud pública o privada del país, su trabajo abarca diversos aspectos en el trabajo en SIDA, algunas se dedican a dar educación sobre sexualidad y prevención, otras proporcionan información a través de publicaciones, las hay dedicadas a proporcionar atención médica y psicológica, a la defensa de los derechos humanos de quienes viven con el VIH/SIDA, algunas realizan pruebas de detección, otras dan atención a niños, otras a mujeres, algunas especializadas en grupos de homosexuales, en trabajadores y trabajadoras del sexo, en personas en reclusorios o en niños de la calle; entre sus aportaciones destacan su orientación a la medicina preventiva, la capacitación de promotores de salud y la elaboración de materiales educativos (CONASIDA, op. cit.; Sánchez, op. cit.)

En resumen, el papel de las Organizaciones No Gubernamentales ha sido fundamental desde el inicio de la pandemia, siendo los grupos de homosexuales los precursores de este movimiento, promoviendo información, prevención y capacitación sobre el VIH/SIDA, para que más tarde la sociedad civil se integre. Al surgir las ONG'S, las cuales cuentan con el apoyo de la comunidad y con la participación de voluntarios, personal especializado y/o profesionistas, que proporcionan diferentes servicios para las personas con infección por VIH/SIDA dado que los organismos gubernamentales no respondían a todas las necesidades en las que se ve inmerso tanto la persona con VIH como otras personas que sin tener la infección se ven implicados dentro de ésta problemática a lo largo de este tiempo la unión de fuerzas ha fructificado logrando una mejora en los servicios de salud, una disminución en los precios del tratamiento y la implementación de protocolos más amplios, así como que los medicamentos se aprueben cada día con mayor rapidez. La publicación de material informativo y preventivo para una labor educativa y de atención para la población en general, en muchos casos la creación de bancos de medicamentos y de alimentos para las personas con VIH/SIDA. Y que se considere al VIH/SIDA como un problema complejo de salud pública social, político, económico, que los derechos de las personas afectadas por esta enfermedad sean reconocidos, más de 10 años de trabajo de las ONG'S han facilitado la comunicación con las autoridades nacionales e internacionales

Para Amigos contra el SIDA (op.cit.), la acción firme y decidida de las ONG'S y de la comunidad, así como la incorporación del gobierno y de la iniciativa privada de acuerdo a las dimensiones actuales de la epidemia y la velocidad con que se propaga, es importante advertir la necesidad de que se elaboren y ejecuten estrategias conjuntas para combatirla. ya que en nuestro país no podemos darnos el lujo de duplicar esfuerzos o dejar áreas sin atender; por lo que el modelo a seguir es el de la colaboración, muestra de ello es lo que en este momento CONASIDA (op cit ) ofrece para las ONG'S:

1. Apoyo en infraestructura.
2. Convenios de colaboración.
3. Promoción y fortalecimiento
4. Apoyo en material gráfico y condones.

En este momento, la mejor forma de abordar el problema es a través de la cooperación internacional, y con un enfoque integral dirigido al adiestramiento de los trabajadores de la atención de la salud y al fortalecimiento del trabajo conjunto. Se ha incrementado el número de instituciones y organizaciones gubernamentales o no que se abocan a su combate. éste es el nuevo enfoque del programa de las Naciones Unidas contra el SIDA (ONUSIDA), quien es el encargado de dirigir la lucha internacional contra el SIDA, quien así a dado una respuesta mundial al reclamo mundial (Amigos contra el SIDA, op cit , Sepúlveda, op.cit.)

## CAPITULO 4

### LA LABOR DEL PSICOLOGO DENTRO DE C.U.R.A.S., A.C.

*Se dice sidoso con una extrema facilidad. Es una palabra que ha erosionado demasiado mis oídos. Actualmente no corrijo a aquellos que la emplean comúnmente. Me regodeo en la inclemente marginación que ejercen con inocencia. La he escuchado en mi familia, en mis amigos, en mis docentes. Se revela la ignorancia, la insensibilidad, la torpeza, la incapacidad de compromiso. Se revela la natural repugnancia por los enfermos. Se revela un odio velado. Es una palabra que asemeja al vómito. ¿cuántas sinfonías guturales he tenido que escuchar bajo la docta apariencia académica?*

*Sidoso es una palabra que tacona, oculta. No alcanza a describir el rostro moribundo de E., la agonía solitaria de A., la inocencia del rostro de D. o la sublime jotería de R. Es una palabra que nos decimos para hablar de tantas cosas.*

*Sidoso: R. Es apenas mayor que yo. Tiene el VIH en su sangre, le muerde las entrañas. Tiene un dolor muy grande. un dolor que comparto con él. Me atormenta su juventud. Sidoso: A. Significa mucho para mí. No sólo por su sabiduría cotidiana, por su valor de enfrentar a médicos incompetentes.. Es algo más allá.. es su compromiso con la vida lo que me conmueve. En pocas personas he encontrado tal amor, una desbocada rabia por amar. Sidoso: Fui uno de los últimos en ver a E. Sólo un par de horas después de verlo murió en brazos de su madre. Una señora pequeña, callada, que había llevado la enfermedad como una carga. Una mujer que aprendió a amar plenamente a su hijo antes de su muerte. E. Nunca estuvo sólo. No puedo olvidar su silencio. No puedo olvidar.. porque me sigue doliendo. porque no he podido llorar su muerte.*

*Testimonio*

*“Cuando llega la muerte, se examina la vida, te das cuenta de tus fallos, reales o imaginarios, quieres rectificar los errores del pasado: deseas reparar las injusticias que has cometido, y quizá fuiste culpable, pero, ¿a quién no le ha ocurrido lo mismo?. creo que Dios te perdona, la cuestión es: ¿te perdonas tú a ti mismo?”*

*“Recuerda el amor y la paz de nuestro mundo y ten presente que no debes nunca juzgar ni criticar a los demás; todos están aprendiendo y creciendo. Trata siempre de comprender y amar a cada persona que encuentres”*

*Elisabeth Kubler - Ross*

## CAPITULO 4.

### LA LABOR DEL PSICOLOGO DENTRO DE C.U.R.A.S., A.C.

#### 4.1. Una alternativa de atención: Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA, A. C. (C.U.R.A.S.,A.C.).

La creación de las Organizaciones No Gubernamentales con trabajo en SIDA, ha sido una reacción necesaria para aminorar los problemas que enfrentan las personas que tienen el virus del VIH, las acciones emprendidas han pasado a ser parte fundamental dentro de la lucha en contra del avance de la epidemia del VIH/SIDA. La tarea de las autoridades de proporcionar los recursos para la atención que la población requiere sigue siendo insuficiente, por lo que las necesidades de atención de la población con el virus del VIH no son satisfechas, y en algunos casos se incrementan. La fundación de cada ONG viene a ser parte de la lucha en contra de la infección del VIH/SIDA, por lo que su origen dentro del contexto socio-histórico tiene que ver con los objetivos que persigue y las acciones a seguir para lograr cumplirlos. Cuando un grupo de personas se reúne para tratar de ayudar en base de sus posibilidades a otras que lo necesitan, cuando se percatan de las necesidades de las otras personas, de las limitaciones de recursos: económicos, de información, de los derechos que tienen, del conocimiento y/o búsqueda de otras opciones de atención, etc.

La historia de CURAS, se inicia cuando a mediados de 1995 un grupo de personas, que ven la necesidad de los pacientes con VIH/SIDA y que el tratamiento médico no es suficiente para mejorar sus condiciones, principalmente de aquellos que se encontraban hospitalizados; este grupo se reúne para buscar nuevas opciones para la atención de las personas infectadas por el VIH pensando inicialmente en los que se encontraban hospitalizados. Como todo individuo ellos traen consigo una historia propia sobre cómo han vivido y participado en la lucha contra el VIH/SIDA, es un grupo en su mayoría de profesionistas, cuya carrera en algunos casos no estaba relacionada con la medicina sin embargo también se encontraban personas que habían participado en alguna ONG mexicana, o bien, educadores de la salud, promotores o capacitadores que habían residido en San Francisco, E U, que habían decidido regresar a su país de origen y transmitir sus conocimientos; de esta manera, además de reunir los recursos con los que cada uno de ellos contaban, se dan a la tarea de comprender las responsabilidades, el compromiso, los intereses, derechos y obligaciones de cada uno de ellos para la lucha en contra del VIH/SIDA. Regularmente el lugar a donde se reunían era el Hospital Gabriel Mancera, a pesar de que la institución no les podía proporcionar un lugar para hacerlo, y en ocasiones no tenían acceso a las instalaciones, se dan

a la tarea de ayudar a los pacientes que se encontraban en fase terminal inician proporcionando masajes y algunas terapias alternativas, con la esperanza de ayudar en algo al mejoramiento de sus condiciones físicas, considerando a estas terapias como apoyo, para el tratamiento médico y que en ningún caso es un sustituto, sino un complemento. Apoyan a aquellos pacientes que no contaban con una familia, o que ésta los había abandonado, en cuanto a las personas afectadas por el virus el apoyo consistía en proporcionarles información sobre la infección, los cuidados, la alimentación, etc., así como en escucharla y apoyarla moralmente, o bien, en buscar o proporcionar un medicamento con el que no se contaba y que era necesario. etc. De esta forma el grupo se extendió a otras clínicas u hospitales de asegurados y a la población no asegurada que asistía a centros de salud u hospitales de la periferia del D.F. Sin embargo, al no contar con un espacio donde reunirse, para concentrar y distribuir esfuerzos, inician la formación de grupos de autoapoyo en los lugares a donde proporcionaban ayuda.

Para 1996, contaban con una red de médicos internistas, endocrinólogos, epidemiólogos, odontólogos, dermatólogos, etc. para apoyarlos con información, pláticas o consulta médica, esta red era externa de cualquier prestación o servicio médico. Durante este período de tiempo se dan cuenta de la importancia de los factores emocionales y psicológicos que se abrían o “destapaban”, ya fuera por las terapias alternativas, o bien, en los grupos de autoapoyo, se percatan de la necesidad del apoyo psicológico, por lo que buscan establecerlo, con o por medio de alguna ONG que lo prestara para así complementar la ayuda que ellos proporcionaban, sin embargo cuando se establece, sólo dura algunos meses por problemas internos de la ONG que prestaba el apoyo psicológico. el convenio se rompe a principios de 1997. Este mismo año se decide formar una Asociación Civil sin fines de lucro, en donde se preste servicio y atención a pacientes ambulatorios, así como a las personas que han sido afectadas por la infección, sin importar si son población asegurada o no; contando así con un espacio propio. El nombre de Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA (C.U.R.A.S.) se eligió por que se considera que sólo a través de la unión de la comunidad (sociedad) es como se puede presentar una lucha y el apoyo indispensables en contra de la infección por el VIH/SIDA con el lema “Por una mejor calidad de vida” con el fin de cambiar la perspectiva de muerte a gusto por la vida

CURAS persigue los siguientes objetivos

- Diseñar programas de educación para los pacientes con infección del VIH/SIDA
- Proveer servicios de terapia psicológica
- Facilitar fisioterapias alternativas para el apoyo a una salud integral
- Implementar cursos, programas, seminarios para difundir información a pacientes familiares, amigos y sociedad en general.

Para llevar a cabo esos objetivos, se establece el consejo directivo. así como las áreas y funciones de cada una de ellas (ver gráfica 1), la interdisciplinariedad ha nacido de nuestra necesidad de comprender y conocer, ya que sólo se pueden descubrir estructuras nuevas a partir de la unión, intersección o reorganización de estructuras anteriores que provengan de varias disciplinas. Para poder trabajar como miembro de un equipo interdisciplinario se requiere comprender las metas, papeles, tareas y procesos de comunicación del grupo. Dentro de los factores que favorecen el trabajo, están, un programa con funciones definidas y delimitadas para cada integrante, establecer un medio de comunicación explícito, permitir la libre expresión de opiniones, así como el respeto para cada uno de los profesionistas. Las ventajas del trabajo en equipo son evidentes, ya que el problema de salud se enfrenta en su multicausalidad, pero con unidad; se estimula los esfuerzos realizados por los integrantes y se evita la duplicidad del trabajo, la conexión al programa unifica conceptos técnicos y evita contradicciones entre los integrantes y finalmente fomenta la solidaridad y las buenas relaciones entre los componentes del equipo y de éste con la comunidad. Todo esto con el fin de lograr una mejor calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA, a través de un PROGRAMA INTEGRAL DE SALUD que permita mantener al paciente sano el mayor tiempo posible. Para lo cual, se proporcionan los siguientes servicios:

1.- PROGRAMA INDIVIDUAL DE EDUCACION PARA LA SALUD: Donde se le explica al paciente sobre la evolución de su enfermedad con el fin de que conozca cómo mantener su sistema inmunológico en condiciones óptimas y cómo conocer y atender los primeros síntomas de las diversas enfermedades oportunistas para poder prevenirlas.

2 - TERAPIAS PSICOLÓGICAS Y APOYO EMOCIONAL: La atención en esta área es vital ya que de ello depende el mejoramiento integral de la salud. Contamos con profesionistas que evalúan la condición psicológica de los pacientes y que de común acuerdo deciden la terapia a seguir ya sea individual, en pareja o familiar

3.- MEDICINA NATURAL. Por medio de diversas disciplinas médicas, se atienden síntomas menores e iniciales de enfermedades oportunistas, así como corregir algunos trastornos de las mismas y disminuir efectos secundarios de medicamentos. La medicina natural se considera que debe ser sencilla, comprensible, sin ningún riesgo, que se tienen que aprovechar los recursos que la naturaleza ofrece, que es una orientadora para mejorar la calidad e la vida de la población, ya que a través de ella se modifican la alimentación y algunos malos hábitos, tiene los siguientes fundamentos, tiene que ser natural, tomando en cuenta la vida de la población para seleccionar los materiales y métodos que utiliza. Dentro de la medicina natural existen muchas modalidades, en CURAS, se ofrecen:

MEDICINA TRADICIONAL MEXICANA HERBOLARIA.

4 -TERAPIAS FISICAS Para una atención integral del paciente necesitamos que éste se encuentre libre de tensiones por lo que algunas técnicas nos ayudan a lograrlo

**REIKI.** La palabra Reiki se compone de dos sílabas japonesas Rei, que significa fuerza sobre natural, inteligencia espiritual y universal y Ki que significa energía vital Así Reiki, sé de fine como energía universal de vida. Es un sistema alternativo de curación natural utilizados desde la antigüedad. induce una armonización de todos los desequilibrios, se trata de una acción de desintoxicación, donde todas las toxinas físicas y psíquicas vuelven a circular para ser definitivamente expulsadas, Reiki no reemplaza ni substituye a los tratamientos médicos, es un magnifico apoyo a éstos, no puede dañar a nadie, es una terapia de relajación profunda.

**JOHREI.** Es una técnica de origen japonés, donde además de una consulta médica material también se realiza una consulta comprehensiva que abarca todo el aspecto que se relaciona al paciente tanto psicológica. social, ambiental, moral y espiritualmente, de acuerdo a la entrevista se realiza un diagnóstico desde el punto de vista comprehensivo. Esta técnica parte de que el cuerpo humano tiene un mecanismo natural para la preservación de la salud, y este mecanismo es nada menos que la enfermedad, causada por impurezas, que son toxinas estas se acumulan en el cuerpo y, luego de exceder cierto grado de acumulación se vuelven perniciosas para la salud humana, y a fin de eliminar esas impurezas sobreviene una acción purificadora. denominada enfermedad. La meta no es simplemente calmar los síntomas sino poder llegar a una vida saludable

**BIOMAGNETISMO.** Es un procedimiento de origen físico que detecta en forma cualitativa e indirecta y por medio de imanes naturales de mediana intensidad las alteraciones fundamentales del PH+ (potencial de hidrógeno) de los órganos internos del cuerpo humano, todos los patógenos están soportados por distorsiones fundamentales del PH y la restauración condiciona la curación y por lo mismo la salud. Teóricamente las cargas del par biomagnetico tiene la misma intensidad, el mismo número de partículas elementales y la misma frecuencia bioenergetica, de tal suerte. que al enfrentarse una contra otra - por efecto de la inducción magnética - se anulan sus potenciales respectivos. y en ese momento los virus pierden su información genética y las bacterias su capacidad patógena

**ENERGIA UNIVERSAL.** El cuerpo humano posee un transmisor y receptor de ondas cósmicas, la energía universal entra en nuestro organismo a través de los chakras para transmitir salud y bienestar a los semejantes, quienes la practican con la apertura de los chakras obtienen. entrenar a su cuerpo para recibir la energía universal lograr una fortaleza vital capaz de resistir las enfermedades, y la posibilidad de transmitir esta energía a aquellos que la necesiten Esta técnica es un medio de autoterapia para el tratamiento de las enfermedades que afectan a

los seres humanos. su razón de ser en nuestros días, es aliviar los sufrimientos de la humanidad. para construir una sociedad armoniosa en el futuro

**MASAJE DE REHABILITACION** Esta terapia está dirigida a aquellos pacientes que por algún motivo, secuelas de infección de tratamientos, o medicamentosas, hayan causado pérdida parcial o temporal de las capacidades físicas. Se relaciona directamente con ejercicios que estimulan diferentes partes del cuerpo humano. en esta técnica los ejercicios están dirigidos a trabajar directamente en la parte que el paciente necesite rehabilitar.

**MASAJE LINFATICO.** El sistema linfático toma parte dentro de la elaboración de las defensas del sistema inmunológico, por medio de ejercicio encaminados a facilitar la relajación y estimulación de este se espera que así se favorezca al sistema inmunológico.

**5.- MANEJO DEL CASO.** Dado que cada persona presenta condiciones específicas que atender y que lo principal es concientizar al paciente sobre la importancia de vigilar su proceso de salud, coordinamos de forma permanente todos los servicios que requiere el paciente.

**6 - REFERENCIAS CON ESPECIALISTAS** La mayoría de los pacientes necesitan de servicios especializados en el área medica y clínica, por lo que hemos suscrito convenios con diversos especialistas y laboratorios para proporcionar atención adecuada a nuestros pacientes tales como: Proctólogos, Oftalmólogos, Dentistas; Dermatólogos, etc.

**7 - APOYO A LA NUTRICION** Hemos desarrollado un programa de mejoramiento a la salud implementando pláticas sobre manejo de la alimentación y su reflejo en la nutrición. entregando despensas alimenticias donde incrementamos el consumo de cereales y leguminosas para obtener mayor cantidad de proteínas y aminoácidos y capacitamos a los pacientes, familiares, parejas, hermanos, etc en la combinación de diferentes grupos de nutrientes entrenándolos en forma práctica para elaborar sus alimentos.

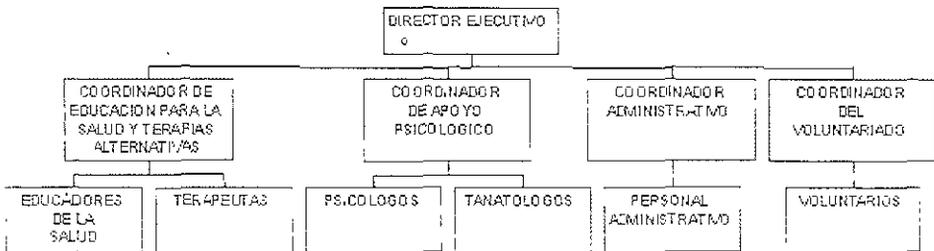
**8 - TERAPIAS OCUPACIONALES.** Contamos con un programa de talleres ocupacionales para mejorar la calidad de vida de los pacientes en el área Psicológica, emocional y económica. Consideramos que enseñando un oficio influimos en el paciente para que no se sienta incapacitado, mejoramos la integración con su familia y/o sus amigos a quienes también capacitamos y apoyamos a mejorar su condición económica

Dentro del funcionamiento de la Asociación Civil, al recibir a un paciente el primer paso es una entrevista que realiza un educador de la salud. en esta se realiza, de ser necesario, la apertura del expediente que incluye carta de autorización de atención, carta de servicios gratuitos, ficha socioeconómica inicial e historia clínica

médica. De ésta se obtienen datos sobre antecedentes familiares de salud, las enfermedades que ha padecido en los últimos 6 meses, así como conocimiento sobre la infección, aquí se inicia el trabajo del educador de salud quien resolverá dudas, proporcionará material sobre enfermedades oportunistas, tratamientos, etc. Así mismo canaliza, dependiendo de las necesidades y deseos de cada paciente, a los diferentes servicios que se prestan. El horario de atención es de lunes a viernes de 10 a 17 hrs. y sábado de 10 a 14 hrs.

Hay que mencionar que dado que la atención que se presta es de tipo ambulatorio, existe un reglamento interno, en donde está contemplado qué hacer si llega algún paciente con sintomatología física grave o aguda de alguna enfermedad, en ningún momento se les rechaza, sino se analizan las opciones, el lugar, la persona y el servicio que puede hacerse cargo de su atención. Dentro de las características de los pacientes que asisten a la asociación podríamos considerar tres grupos a) quien asiste por asesoría para la realización de la prueba de detección, para posteriormente se le canalice con alguno de los laboratorios con los que se tienen convenios. b) los pacientes que llegan con sus exámenes de detección ya realizados, para realizarse un examen confirmatorio, o, incluso puede ser que tengan ambos resultados, que le han sido entregados en una fecha reciente y se presentan para recibir por primera vez los servicios que se proporcionan. c) los pacientes que saben su diagnóstico con por lo menos un año de anterioridad y que han asistido a diferentes lugares a recibir atención; mencionar esto es importante por que de ello va a depender la adherencia al tratamiento o la falta de la misma.

#### ORGANIGRAMA DE CURAS, A.C



**ORGANIGRAMA** En el organigrama podemos observar las diferentes coordinaciones que existen, mismas que corresponden a los servicios que proporcionan, asimismo cual es el área y función a la que pertenece el personal que colabora en CURAS

En CURAS consideramos que la educación es lo único que puede motivar en cada individuo cambios voluntarios significativos y permanentes del comportamiento, y el reconocimiento de que todos deben asumir la responsabilidad de su propia salud porque del estilo de vida que una persona escoja dependerá su calidad de vida. La prevención del VIH/SIDA requiere que la comunidad la asuma como un

compromiso propio, que participe activamente para contribuir a que la infección no continúe su expansión

#### **4.2. Areas de atención en las que el psicólogo participa. Descripción de los objetivos y actividades que se desempeña**

La psicología de la salud es una especialidad reciente, comprende la relación biopsicosocial de lo mental y lo físico dentro del medio sociocultural para la protección y recuperación de la salud. La necesidad del psicólogo dentro del sector salud surge debido a la gran demanda social, en donde los aspectos médicos y el tratamiento no eran suficientes para resolver los problemas de salud que se presentaban, así la psicología clínica se inserta dentro del sector salud para dar respuesta a las necesidades de atención. La función del psicólogo es identificar las condiciones históricas y situacionales de los factores cuya influencia trastoca la interacción entre el individuo y su entorno, entonces el psicólogo encaja perfectamente en el sector salud, porque en el ámbito psicológico se concibe como objeto de estudio al organismo íntegro (total) en interacción con su medio físico, biológico y social

El psicólogo debe formar parte activa del equipo de atención de la salud, debido a que el estilo de vida, conductas, prácticas nutricionales y de higiene de cada persona pueden ser factores que generen problemas de salud, en los que el psicólogo puede planear estrategias de intervención para su atención. La infección por VIH/SIDA pone de manifiesto la necesidad de una labor interdisciplinaria durante el trabajo médico ejercido durante la atención de los pacientes, la visión unilateral no permitiría entender lo complejo del proceso de enfermedad al que se enfrenta

Como se mencionó en el capítulo 2 cuando una persona recibe un resultado positivo al virus del VIH se desencadena una serie de reacciones, la notificación de algo que pone en peligro la integridad física, sin lugar a dudas representa un impacto a la estabilidad emocional de cualquier ser humano, más aún si es una enfermedad incurable: si a esto se suma que la enfermedad involucra su intimidad sexual, y que pueden ser sujetos de estigmatización y/o marginación social. Además si tomamos en cuenta factores como el conocimiento o la falta del mismo de haber sido sometido a una prueba de detección, si presentaba algunos síntomas con un diagnóstico incierto por parte de los médicos, quién y cómo es entregado el resultado, así como una serie de variables personales, como son sexo, religión, habilidades antecedentes de crianza y culturales salud, estilo de vida, de igual manera la influencia de aspectos sociales como la familia, las relaciones interpersonales, habilidades de expresión emocional y comunicación, del trabajo, de los recursos económicos, y por aspectos relacionados directamente con la enfermedad, como son: complicaciones clínicas, tipo de seguridad social, y la calidad de asistencia. De acuerdo a como se conjuguen estos elementos es la

descompensación emocional provocada. Asimismo se mencionan algunas características que los pacientes presentan: en ese capítulo se retoman trabajos de diferentes autores que se han dedicado al estudio de los procesos psicológicos de pacientes con diferentes enfermedades, algunas de ellas crónicas, o bien de diferentes sucesos (que se consideran pérdidas) que provocan reacciones similares a las de un resultado positivo al virus del VIH. De esta forma podemos hablar de los mecanismos de defensa y adaptativos, las fases por las que pasan los pacientes para poder llegar a asumir que tienen la infección y manejar -tomar el control- de la situación, dentro de todos estos procesos, el papel que juega el psicólogo. es importante ya que el impacto de recibir un resultado positivo, provoca una crisis en los pacientes, de la cual algunos no pueden salir por sí solos, ya que necesitan del apoyo psicológico para poder procesar, modificar e integrar este nuevo aspecto de su salud, para desenvolverse en su vida cotidiana. Sin embargo para este ajuste, algunos requieren atención psicológica, y otros de atención psiquiátrica específica.

La función que el psicólogo desempeña dentro del equipo multidisciplinario para el abordaje del VIH/SIDA es de suma importancia porque como se ha destacado esta enfermedad no sólo tiene connotaciones biológicas, sino el significado social que recae en la persona seropositiva es un factor determinante para el tratamiento efectivo de la infección. En CURAS el trabajo psicológico es una parte importante dentro del programa integral de salud, y no se limita al tratamiento psicológico clínico, sino que involucra otras áreas; aquí el psicólogo además de ser una parte importante dentro de la comunicación interna del equipo, es un facilitador para que los pacientes con VIH, puedan encontrar el espacio adecuado para expresar sus sentimientos, emociones, conflictos y confusiones; se ocupa de la interacción del individuo consigo mismo, la familia y la comunidad ya que no puede olvidar que en realidad un grupo social se integra por individuos cuyo comportamiento está en constante interacción con la comunidad a la que pertenece. con esto se quiere destacar que la labor del psicólogo implica tanto una conciencia social como un profundo conocimiento y respeto por el individuo en particular. Por lo que el trabajo del psicólogo, comprende tres áreas: individual, familiar y comunitaria. Dentro de estas tres áreas en las que el psicólogo se desempeña, el manejo de la información que se transmite debe ser adecuado esto es, siempre debe de ser clara, precisa y objetiva, no creando falsas expectativas ni fomentando pensamientos o soluciones mágicas. Además sin olvidar la interrelación entre estas áreas bajo las cuales todo ser humano crece por lo que es muy valioso conocerlas todas así como trabajar en ellas para obtener mayores beneficios para las personas con VIH/SIDA.

Para poder colaborar en el trabajo en VIH/SIDA inicialmente debe existir un interés que sea el motivo para integrarse, porque el trabajo sobre la infección por el virus del VIH no se inicia al integrarse o formar parte de un equipo de trabajo, sino que más bien es una cuestión personal, un interés por buscar información, saber de qué se trata, qué se está haciendo, o bien, qué se puede hacer. Inicia por el interés de informarse sobre esta enfermedad, resolviendo esto, tomando cursos.

asistiendo a conferencias, a pláticas, etc conforme uno se entera y se conoce a las personas que trabajan en las diferentes áreas de atención, conforme se relaciona con las personas que son seropositivas, conoces las situaciones y experiencias, la manera en que fueron o son tratados y las repercusiones de esto. cuando conoces sus necesidades conflictos, dolor, etc. y sin embargo no decaen siguen adelante, luchando juntos por algo que les pertenece "el derecho a vivir" sin importar si sus condiciones económicas o físicas son precarias u óptimas. Ante esta situación viene un cuestionamiento personal sobre tus valores, prioridades, etc, te percatas de que no es una situación fácil, intentas ponerte en su lugar, te preguntas qué haces tú para ayudar en esta problemática, y al igual que mucha gente puedes aparentar que si no hablas de "eso" no existe, o bien, creer que es algo muy lejano a tí y no hacer nada, o como otros puedes intentar aportar un pequeño granito de arena.

De esta forma y en este contexto es como me incorporo a CURAS, en donde ya conocía a algunos de los directivos, porque coincidíamos en pláticas, cursos e incluso cuando intentaron establecer el convenio con una ONG que tuviera servicio psicológico. se estableció una propuesta para integrarme en ese momento, sin embargo no se pudo concretar, sino hasta que se forma CURAS como una asociación civil. Dentro del servicio de terapias psicológicas y apoyo emocional, se encuentran incluidos cuatro psicólogos y dos tanatólogas para integrar y prestar atención, cada uno escogió un día en el que proporcionaría atención psicológica, sin embargo al poco tiempo la población que requería el servicio era mayor a los espacios de horario disponibles, por lo que cada uno estableció dos días y un horario adecuado a sus posibilidades. Inicialmente seleccioné el jueves, posteriormente fueron los martes y jueves de 16:00 a 19:00 hrs, sin embargo este horario es muy relativo porque conforme se fueron planeando y organizando actividades esto requería otro espacio, un espacio propio para cada una de ellas, por lo que este puede incluir lunes, miércoles, viernes, sábado, y/o domingo, dependiendo del evento de que se trate. Por lo que sólo los días de atención psicológica a pacientes son los que tienen un horario establecido, todas las demás actividades no por lo que a veces el trabajo que realizo en ellas es a distancia, y no de forma personalizada, en otras ocasiones sí es directa. Por lo que ahora el tratar de hablar sobre la labor que he realizado en los últimos meses de trabajo en CURAS. lo hago con los objetivos y actividades que he desempeñado, así como los resultados de estos.

Es importante señalar que soy parte de un equipo de trabajo que incluye a psicólogos, educadores de la salud, médicos de diferentes especialidades, terapeutas de terapias alternativas, personal administrativo, voluntarios en general, por lo que en algunas de las actividades y resultados está incluida la participación de ellos sin la cual muchas cosas no serían posibles. A continuación abordaremos cada una de las áreas en las que he participado, así como los objetivos, las actividades que se han realizado y los resultados obtenidos, durante los últimos doce meses de trabajo en CURAS, A.C. La infección por VIH/SIDA ha

pasado los límites del proceso salud - enfermedad, se ha convertido en un problema social, que ha señalado el camino para las personas seropositivas tanto para su tratamiento, como para la forma de desenvolverse ante la sociedad, por lo que el análisis del trabajo realizado, se hará iniciando con la labor realizada en la comunidad, para continuar por la familia y terminar con el individuo

#### 4.2.1. AREA COMUNITARIA.

El trabajo del psicólogo en la comunidad se realiza a través del análisis de las estructuras y normas que la rigen. Tiene un papel de enlace con las demás ciencias sociales, une los conocimientos de la psicología general con la economía, la historia, la antropología y la sociología al estudiar los procesos de la estructura del poder, el liderazgo, las actitudes y las opiniones, la marginación y los problemas institucionales y no institucionales. La psicología de la comunidad no solamente implica la terapia tradicional para individuos con problemas, se basa en el suministro que se hace de los servicios necesarios a cualquiera que los necesite, por lo que el trabajo se desarrolla desde diferentes niveles en un intento por mejorar las comunidades, por medio de la identificación de aquellos factores que prevengan al individuo de desarrollar trastornos, o bien, en aminorar la intensidad y duración del trastorno, proporciona tratamiento al individuo que lo requiere. Como nuestro trabajo se dirige a la problemática del VIH/SIDA, cuando nos referimos a trastornos nos referimos directamente las repercusiones e implicaciones de la infección por el virus del VIH. Los objetivos que aquí perseguimos son los siguientes

- Implementar las herramientas necesarias para el desarrollo y evaluación de los eventos que se llevan a cabo para proporcionar información a la comunidad
- Desarrollar instrumentos adecuados para fortalecer el programa de apoyo nutricional para la población con VIH/SIDA
- Fomentar y reforzar la participación de la comunidad por medio de una red de apoyo para personas con VIH/SIDA
- Facilitar el seguimiento de casos al desarrollar formatos e instrumentos necesarios para el expediente de cada paciente

Dentro de las tareas a nivel de la comunidad están las mesas de información que se han llevado a cabo en eventos tales como el día de los muertos la caminata nocturna silenciosa y el Día internacional de la mujer. De manera general en estas mesas se tienen folletos de información sobre el VIH, uso del condón folletos informativos y de presentación de los servicios que en CÚRAS se proporcionan. Sin embargo como cada evento tiene un objetivo diferente, en cada uno de estos, se implementa material adecuado para cumplir el objetivo del evento. Por ejemplo para la mesa de información del Día internacional de la mujer se implementó un rotafolio del condón femenino con información de uso, así como

un cuestionario (ver anexo 1) que se le entregaba a los asistentes, el cual no tenían que respondernos, sino fue realizado con la finalidad que se lo llevaran y reflexionaran sobre sus respuestas, para concientizar de la responsabilidad sobre su sexualidad y el cuidado de su cuerpo. Aquí el trabajo se hace en equipo entre el psicólogo y el coordinador de voluntarios, el cual va desde la selección del material e información que se va a emplear quién va a ser el responsable de la mesa y su equipo de apoyo, así como las funciones de cada uno, las que pueden en un momento dado intercambiarse, dado que el manejo de la información está previamente identificada y unificada, llegando a ser el psicólogo quien da la información a los asistentes de los eventos

Por otro lado, como la información, es un medio a través del cual se pueden obtener resultados preventivos, en coordinación con la responsable del voluntariado y el Director de CURAS, se implementaron 3 cursos de información básica. En este proyecto además de proporcionar los conocimientos básicos sobre la infección VIH/SIDA se tenía como objetivo implementar un programa de red de apoyo para pacientes con VIH/SIDA con la población que asistiera. Esta red de apoyo, surgió de ver las necesidades que tienen los pacientes con VIH/SIDA los cuales, aún cuando su estado de salud se bueno, en ocasiones, necesitan un apoyo extrafamiliar y no cuentan con él, y cuando se presenta una crisis por la enfermedad, este apoyo es aun más necesario. Aquí el psicólogo tiene múltiples tareas: la principal es la exposición de la necesidad del trabajo multidisciplinario que se requiere para el paciente con VIH: que los asistentes al curso, se integren como una unidad para que todo el curso funcione y se capte la mayor información, posible, dar una exposición de las etapas por las que pasa una persona seropositiva, así como cuál es el compromiso que se adquiere como voluntario y las responsabilidades que implica. Todo esto es dentro del desarrollo del curso sin embargo el trabajo del psicólogo no se limita a eso sino que su participación va desde la elaboración del programa y temas a abordar en el curso, identificar e implementar el material que se necesita, fichas de registro de los asistentes (ver anexo 2), lista de asistencia (anexo 3), elaboración de identificadores con nombre para cada participante, evaluaciones al final de cada sesión (anexo 4), para valorar las ponencias que ese día se presentaron así como del material y detectar si hay interés por otros temas, y recabar las sugerencias. Elaborar una evaluación final (anexo 5), que se aplica el último día del curso. Al final de cada curso se realiza una valoración del mismo, los temas, del material empleado y de si obtuvieron alguna aportación para su vida, de la información de las ponencias. Además de obtener una lista de voluntarios, señalando la disponibilidad y el tipo de ayuda que les gustaría proporcionar para cuando un paciente con VIH/SIDA requiera apoyo poder ser el enlace entre el paciente y el o los voluntarios disponibles.

Sin embargo el compromiso de CURAS, en este aspecto del programa de red de apoyo no se limita a los cursos, sino que posteriormente se realiza un retiro de fin de semana en donde los voluntarios trabajarán con ellos mismos -por medio de

diferentes sesiones- aspectos psicológicos, con ayuda de diversas técnicas y dinámicas de trabajo, así como también se les proporciona mas información sobre otros temas tales como: tratamientos antivirales y cuidados y atención a pacientes en domicilio, esto implica la planeación de un programa de actividades (anexo 6) De este retiro también se realiza una evaluación al final (anexo 7), para poder obtener información y sugerencias acerca del trabajo realizado del grupo. A las instalaciones de CURAS asistieron representantes del grupo de autoayuda de la clínica 53 del Seguro Social, ubicado en los Reyes la paz, los cuales solicitaron el apoyo para obtener fondos económicos, porque algunos de sus miembros estaban en condiciones económicas precarias, por lo que en coordinación con el Director de CURAS se planeó la realización de 2 bazares, en donde CURAS iba a recaudar, las cosas que se iban a vender, por medio de donaciones altruistas y los pacientes de la clínica 53 iban a ser los encargados de venderlas, todo dentro de las instalaciones de CURAS. Aquí, junto con los colaboradores de CURAS, la coordinadora de voluntarios y el psicólogo, el trabajo consistió en seleccionar las donaciones que se recibían, hacer un inventario y designar precios a las cosas, así como etiquetarlas para que, posteriormente, se encargaran los pacientes de la clínica 53 de realizar los bazares, con apoyo del personal de CURAS

Este contacto con el grupo de autoayuda de la clínica 53, abrió otro sendero más por el cual andar, puesto que nos indicaba los problemas socioeconómicos por los que estaba pasando la población con VIH/SIDA, los cuales no nos eran desconocidos, pero hasta ese momento, se vio la necesidad de realizar un proyecto en donde se pretendía abarcar dos aspectos importantes dentro de la problemática VIH/SIDA: uno, la falta de recursos económicos, ya sea por desempleo o por las bajas pensiones que reciben algunos pacientes con VIH/SIDA. Además en algunos, casos era la cabeza de la familia quien se encontraba en esta situación, lo que implicaba que de esa pensión el paciente tenía que mantener a uno o varios dependientes económicos de él, el otro aspecto es que la alimentación se ve claramente afectada por lo anteriormente mencionado, por lo que la nutrición, que es un elemento importante dentro del tratamiento del VIH/SIDA, se estaba viendo gravemente deteriorada. Por lo que el trabajo a realizar aquí era extenso.

El Director de CURAS junto con la coordinadora de voluntarios de dieron a la tarea de encontrar donaciones para formar despensas alimenticias, a la vez de que una persona capacitada pudiera proporcionar pláticas sobre cómo mejorar la nutrición, así como los elementos básicos para una buena nutrición y las alternativas que se nos ofrecen con la variada combinación de diferentes alimentos, aquí el psicólogo se vio inmerso en esta problemática también por lo que se diseñó un programa de valoración socioeconómica (anexo 8) así como fichas y filtros para detectar aquellas personas que requirieran de la despensa (anexo 9)

Para la caminata silenciosa, se participó en la mesa de información y en apoyo para la organización del contingente de CURAS, se realizó una bitácora sobre lo acontecido ese día para lo cual se realizó una junta con la coordinadora de voluntarios y los responsables de diferentes comisiones, para evaluar y analizar la participación de CURAS en este evento.

A nivel de la comunidad, este es más o menos el trabajo que se ha realizado

#### 4.2.2. AREA FAMILIAR.

La segunda área donde el psicólogo tiene una labor que realizar es dentro del ámbito familiar, puesto que la familia es una unidad, la enfermedad de uno de sus miembros altera, repercute y modifica la dinámica familiar, ya que el significado y connotación que se le da al VIH/SIDA recae también en la familia, los miembros se sienten expuestos y dudan del papel que hasta ese momento se está desarrollando, cuestiona valores y conductas de cada uno de los integrantes de este grupo; ya que la familia como unidad es afectada cuando se entera de que uno de sus miembros tiene VIH/SIDA, y las reacciones que esto puede provocar son tan variadas yendo desde el rechazo hasta la sobreprotección, o aún a tratar de ignorar la enfermedad. Esto implica cambios en la dinámica familiar, los cuales obviamente repercuten en el paciente, provocando alteraciones y/o exaltación de las emociones que esta experimentando de manera personal, ante las cuales la familia no sabe cómo reaccionar

Los objetivos en esta área son los siguientes:

- Facilitar la expresión de las emociones que se presentan ante el conocimiento de la infección de uno de los miembros de la familia
- Apoyar la clarificación de situaciones o emociones que se hayan provocado ante el conocimiento de la infección
- Proporcionar información necesaria sobre la infección por VIH/SIDA y los cuidados necesarios.
- Favorecer la identificación y reconocimiento de los significados de la enfermedad para los miembros de la familia
- Identificar áreas problemas en la familia
- Fomentar el análisis, comprensión y reconocimiento de sus propias capacidades y valores como familia
- Reforzar la capacidad de integrar la situación a su contexto familiar. para que reasuman el control de sus vidas
- Habilitar a la familia para que cree y crea sus propias alternativas para resolver problemas y manejar la enfermedad.
- Apoyar el cierre de círculos pendientes -ciclos- dentro de la familia, para facilitar el proceso de despedida.

La labor que aquí se ha desarrollado ha sido principalmente dar información general sobre la infección, aclarar dudas cuidados y atención que se le debe de dar al paciente, así como la responsabilidad y límites de cada uno de los miembros, así como de las obligaciones, además de proporcionar el espacio en donde puedan expresar libremente sus emociones y temores, los cuales casi siempre tratan de ocultar a su familiar con VIH/SIDA. En el ámbito familiar están contemplados - obviamente dependiendo de la estructura y miembros que lo conforman - las sesiones con uno o varios integrantes de la familia, o bien, la pareja con la que viven, porque ella es ahora su familia, aquí se han atendido a aproximadamente 8 casos. Las sesiones llevadas a cabo fueron 1 ó 2 debido a que en muchos casos es difícil reunir a todos los miembros de la familia, porque no quieren o porque son foráneos.

#### 4.2.3. AREA INDIVIDUAL.

El área individual, el trabajo es clínico e inicia proporcionándose asesoría pre y post prueba para las personas que desean realizarse una prueba de detección de VIH, ya que el miedo e incertidumbre del resultado es un desencadenante de estrés y en algunos casos hasta de depresión por la connotación social que se le ha dado, ya que la mayoría de la población la considera un sinónimo de muerte. Cuando el resultado es positivo y se diagnostica como seropositivo, esto equivale a dolor, culpa, tristeza, estigmatización, rechazo y depresión por todas las pérdidas que en ese momento sufre, llegando a desarrollarse crisis de angustia, cuadros de ansiedad y trastornos afectivos hasta reacciones francamente psicóticas, con lo anterior se puede desequilibrar el funcionamiento integral de la persona trastornando el sistema inmunológico y dando oportunidad a que se presenten síntomas físicos de enfermedad. O en algunos casos en donde el diagnóstico se establece porque el paciente presenta alguna sintomatología recurrente o bien es necesaria la hospitalización por su condición de salud y es en ese momento cuando se les realiza la prueba de detección, en las últimas dos situaciones anteriores es cuando el diagnóstico positivo impacta más al paciente porque sumada a la reacción inicial de saberse seropositivo se encuentra implicado el deterioro de su salud. En esta área los objetivos que se persiguen son:

- Incrementar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA
- Facilitar la aceptación de la infección e integración al contexto de su vida cotidiana
- Favorecer la expresión de sentimientos, emociones, conflictos y confusiones que pueda estar experimentando.
- Identificar y reconocer los recursos personales con los que cuenta.
- Identificar conductas de riesgo
- Fortalecer autoestima, seguridad y confianza en sí mismos

- Apoyar y fomentar la búsqueda de información sobre la infección, cuidados, atención medicamentosa, etc.
- Favorecer el relacionarse sanamente con su estrés, angustias, depresiones, y/o comportamientos que pongan en riesgo su calidad de vida
- Identificar y favorecer la expresión y manejo de comportamientos que pongan en riesgo su calidad de vida.
- Incrementar la capacidad de responsabilización y toma de decisiones
- Fomentar la búsqueda de alternativas de solución de problemas

Una vez que el paciente fue canalizado por el educador de la salud al área de psicología, se le programa una cita o se le atiende el mismo día, dependiendo de cada caso: así es que los pacientes se presentan a una primera cita en donde se realiza una evaluación por medio de una entrevista informal, en la que se recaban datos que nos permitan establecer las condiciones emocionales del paciente, conocer cuáles pueden ser las áreas de conflicto o problemática que se está presentando en ese momento. Con el fin de tener mayor información del paciente después de lo anterior se le cita para una entrevista formal, para la cual se emplea una entrevista estructurada (ver anexo 9), dentro de los resultados individuales integraremos una entrevista formal con un paciente (ver anexo 16) Posterior a esta entrevista, en base a los problemas que se detectaron, junto con el paciente se establecen, de común acuerdo, sesiones subsiguientes, o bien, concertar cita - de considerarse necesario- con la pareja, y/o familia; o si el paciente considera que no necesita atención psicológica y expone sus motivos, se da una cita abierta o se programa una cita posterior (fecha posterior, 2 - 4 meses) para una reevaluación.

En los casos en que asisten a la asociación porque desean realizarse la prueba de detección del virus del VIH, es el educador de la salud quien tiene el primer contacto, en la mayoría de los casos en esta primera entrevista se encuentran tanto el educador de la salud como el psicólogo, para explicar aspectos básicos y proporcionar información sobre la infección, el educador de salud deja al psicólogo con el paciente para hablar acerca de las emociones que experimenta en ese momento, la responsabilidad que encierra cualquiera que sea el resultado - cuáles pueden ser las implicaciones de un resultado positivo o de uno negativo: para que ya sea de manera conjunta o individual, posteriormente el psicólogo establezca contacto con los pacientes. A esta fase se le llama consejería pre o post prueba dependiendo del momento en que se realice, o sea antes o después de realizado el examen de detección.

Dentro de la atención psicológica individual se encuentra el seguimiento de casos, para poder realizarlo primero se implementó una carta de autorización de atención para los pacientes (anexo 10), así como una ficha socioeconómica inicial (anexo 11), mismas que son llenadas al momento en que se abre el expediente al paciente, para llevar el control sobre los servicios que reciben o han recibido y a

cuáles no han asistido, se implementó un formato en donde se recaba la información (anexo 12), para que el administrativo se contacte con el paciente y esté al tanto de su situación. Con esta información se unifican área administrativa, coordinador de servicios y psicólogo para evaluar o reevaluar de ser necesario al paciente.

### 4.3. RESULTADOS DE LAS AREAS.

#### 4.3.1. RESULTADOS AREA COMUNITARIA.

Para realizar una evaluación de las actividades realizadas y poder hablar de resultados es muy difícil hacerlo con simples cifras, pero a partir de ahí se desprende un aspecto más interesante que es más bien de tipo descriptivo, tomando en algunas ocasiones comentarios de los participantes en estas actividades.

Concretizando acerca de las actividades desarrolladas en el área comunitaria, podemos exponerlo de la siguiente manera.

- Participación en 3 mesas de información que se llevaron a cabo en diferentes eventos: día de muertos, día internacional de la mujer, caminata silenciosa
- Colaboré en los 3 cursos de capacitación para voluntarios, cuantificando y analizando la información obtenida de cada curso, sobre: características de la población, evaluaciones de cada sesión, evaluación final del curso: conclusiones y realización de una lista de voluntarios que deseaban integrarse a la red de apoyo
- Participación en el retiro de voluntarios con una dinámica, así como del análisis de la información de la evaluación del mismo, así como las metas o resultados obtenidos
- Proporcioné apoyo en la realización de 2 bazares a beneficio de pacientes con VIH/SIDA
- Se auxilió en el programa de dispensas para pacientes con VIH/SIDA
- La elaboración e implementación de diferentes instrumentos (formatos cuestionarios, fichas, evaluaciones, etc.) necesarios y adecuados para cada evento que se desarrollaba o participaba en relación con la infección por VIH/SIDA

Con respecto a las mesas de información los resultados no se pueden cuantificar, sólo esperamos que la información brindada sea la base de una nueva perspectiva del VIH/SIDA y no sólo de esta enfermedad, sino que se haga una conciencia de la responsabilidad que tenemos sobre nuestra salud para con nosotros mismos, cuyo reflejo esperamos ver en la disminución de los casos por la infección; obviamente sabemos que si después de que la infección tiene 15 años en nuestro

país, y los casos no disminuyen, sino que cambian las características de la población que la están desarrollando, el reflejo que deseamos no se va a presentar de la noche a la mañana, quizá pasen otros tantos años para poderlo observar.

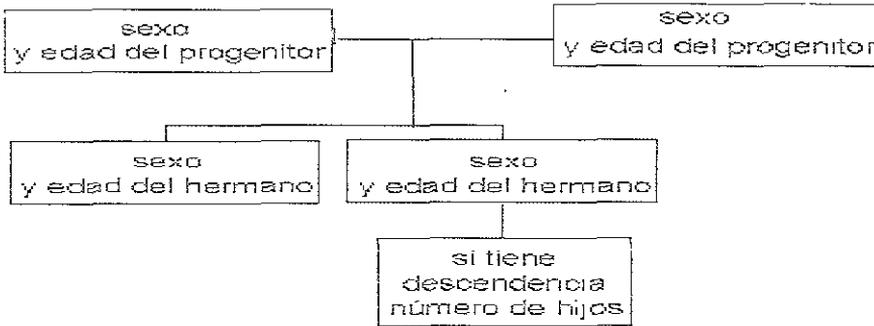
En cuanto a los cursos de capacitación, podemos decir que de los 99 asistentes (en total) 59 de ellos decidieron integrarse como voluntarios, de los puntos sobresalientes en cuanto a la información que se analizó está el sexo 57 eran del sexo masculino y 42 del femenino; mientras que la edad fue un factor que varió en cada curso: en el primero fluctuaba entre 19 y 67 años, con una media de 37 años, en el segundo eran de 18 a 52, con una media de 30 años; mientras que en el tercero estaban entre 15 y 55 años, con una media de 28 años. Por lo que al hacer un recuento podemos decir que de acuerdo a las características de los grupos, a estos se integraron tanto adolescentes como adultos, sin importar sexo, nivel académico u ocupación, lo que nos indica que la información sobre el VIH/SIDA es necesaria, y despierta el interés, sin importar si han o no tenido/conocido a alguien que tenga la infección, dado que así es como ellos mismos lo expresan. Ahora bien si cotejamos el interés de los asistentes mismo que los llevó a inscribirse al curso, con su interés de integrarse como voluntarios y la disposición de colaborar, en las diferentes áreas, observamos que existe una correspondencia e interés por participar de una forma activa para enfrentar a la infección por el VIH/SIDA. Lo importante aquí es que ahora hay 99 personas que ampliaron sus conocimientos sobre el VIH, que la participación de adolescentes y jóvenes se hizo palpable, que la asistencia fue sostenida, debido al interés de obtener información que se pudo crear una red de voluntarios con los mismos participantes de los cursos.

Para el retiro de fin de semana, se tenía como objetivo que se comprendiera la necesidad del trabajo multidisciplinario que se requiere para tratar a los pacientes así como que los asistentes se integraran como una unidad para que todo funcionara adecuadamente, y se capturara la mayor información posible, de igual manera que se comprendiera el compromiso que se adquiere como voluntario y las responsabilidades que implica; todo esto dentro del desarrollo del retiro.

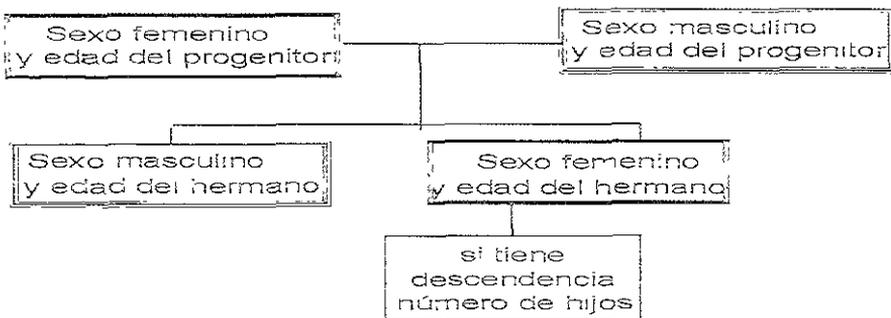
Con respecto a los resultados de la evaluación del retiro podemos decir que en cuanto a lo que les aportó el retiro fue enriquecedor para todos los asistentes. en cuanto a lo que faltó y lo malo dentro del retiro observamos que las respuestas se refieren tanto a la organización, como a los temas e incluso al interés y participación de los mismos voluntarios, y en las sugerencias además de estos puntos se habla de ampliar el tiempo de duración del retiro. Quedó claro que el retiro fue una experiencia enriquecedora para los voluntarios y quizá como uno de ellos lo expuso "un bello regalo" en el cual se contactaron con ellos mismos y con los otros, que pudieron compartir y vivir ésta nueva experiencia, percatándose del interés o falta de él, de la participación de los mismos voluntarios y sus beneficios e integrarla a su experiencia personal.

estás. Como el interés principal en esta área es el trabajo con la familia, es importante conocer la composición de la misma por lo que se integra un famiogramma en cada uno de los casos que se citan, para comprender la simbología empleada para estos diagramas se hace necesaria una breve explicación de los símbolos utilizados.

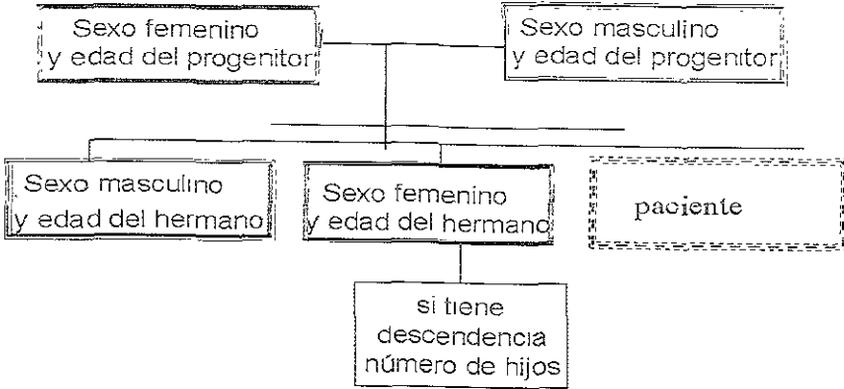
En este famiogramma en los cuadros aparecen los datos más importantes (sexo, edad) de los miembros que conforman a la familia. Los dos primeros cuadros se refieren a los padres, la línea entre ellos indica su unión, y la línea que surge a partir de esta indica la descendencia que tuvieron, cada rectángulo corresponde a un miembro de la familia. Y si alguno de los miembros de la familia tienen descendencia se integrará un rectángulo indicando el número de hijos que tiene.



El contorno del rectángulo nos va a indicar el sexo de los integrantes de la familia, para el sexo femenino es una línea sencilla, en tanto que para el sexo masculino es son líneas paralelas.



Para identificar al paciente dentro del famiogramma en el rectángulo las líneas no serán continuas, sino que serán punteadas



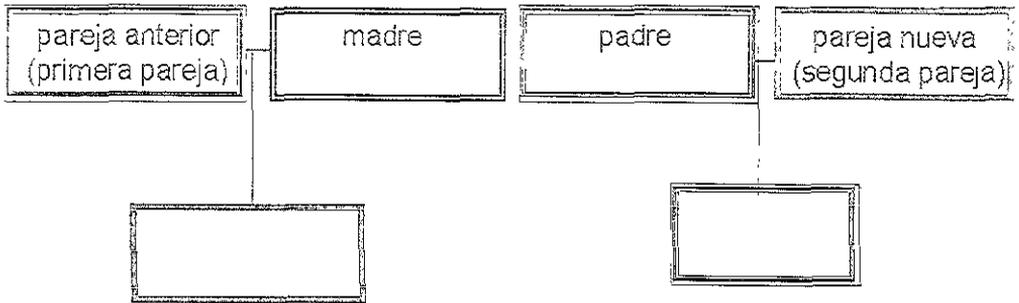
Cuando la relación entre los padres se haya terminado, la línea que señala esta unión estará cruzada por otra línea.



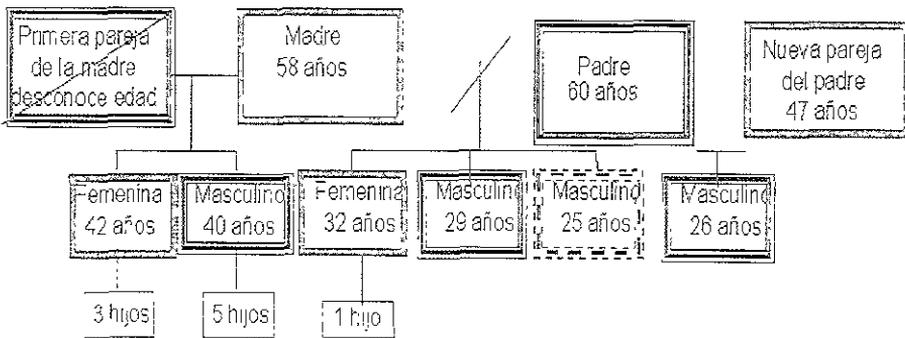
Si alguno de los padres ha fallecido el rectángulo que le corresponde estará cruzado por una línea que indicará su muerte. En caso de que algún otro miembro de la familia también hubiera fallecido el rectángulo que le corresponde también estará cruzado indicando su muerte.



En caso de que alguno de los padres o ambos hayan iniciado una nueva relación con otra persona, en el rectángulo del progenitor que lo haya hecho se integrará un rectángulo señalando su nueva unión y a su vez la descendencia que se tenga en esa nueva relación



Para que el manejo del familograma sea más claro a continuación se presentará uno y se procederá a describirlo.



Dentro de esta familia la madre actualmente tiene 58 años, tuvo una primera pareja que falleció, de la cual se desconoce su edad, de esta relación nacieron dos hijos el mayor de sexo femenino de 42 años, casada actualmente con 3 hijos, el segundo es masculino de 40 años, casado con 5 hijos. Después de esta relación, la madre se une al padre, que tiene 60 años, teniendo tres hijos, el mayor es femenino de 32 años, casada con un hijo, el segundo es masculino de 29 años, soltero sin hijos, el tercero es el paciente, masculino de 25 años, soltero sin hijos. la relación de sus padres se rompe y el padre establece una nueva relación con una mujer de 47 años con quien tiene un hijo de 26 años. En caso de que dentro de la familia se presente algún dato importante se hará mención en el transcurso de la entrevista o bien dentro de las sesiones cuando esta información sea proporcionada por el paciente.

Ahora, después de esta introducción del manejo de los familogramas que se presentan dentro de los casos que se abordarán a continuación se expondrá el trabajo realizado dentro del área familiar

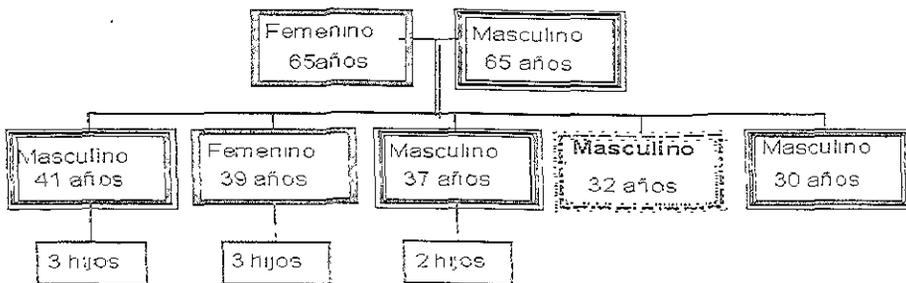
## CASOS AREA FAMILIAR.

### CASO 1.

Paciente masculino de 32 años, soltero, originario de Veracruz. Veracruz, nivel académico 4º semestre de administración de empresas, ocupación pensionado fecha y motivo de diagnóstico septiembre de 1996, molestias en miembros inferiores, pérdida de peso, requiriendo hospitalización; síntomas actuales: presenta secuelas de toxoplasmosis cerebral, por lo que dificulta movilidad del lado derecho, y para el habla, familiares informados: toda la familia

Motivo de consulta. Desconoce motivo por el que lo enviaron a consulta, por lo que pide si puede entrar su mamá a la sesión

Desde hace 13 años radica en el D.F., inicialmente junto con su hermano menor, antes de 1996 vivía con su primo, actualmente un amigo de su hermano lo hospeda en su casa con su hermano, su primo y su mamá. A consulta se presenta acompañado de su primo y su mamá; se le pregunta estructura familiar y posteriormente se incorpora a su mamá a la entrevista



La madre se queja del paciente: que no habla con ella, no expresa sus sentimientos, que no comparte nada con ella, que es distante y que debería ser como su hermano menor, ella llora y recrimina comparándolo con su hermano mientras tanto el paciente se muestra incómodo, en sí mismo por lo que dice su madre, por lo que se le pide que saiga. Ella se sigue quejando concluyendo que el problema que enfrenta es que el paciente no coopera lo suficiente en los gastos que se generan en la casa

Impresión madre posesiva, aprensiva, agresiva-sobreprotectora, manipuladora; mientras que dice estar con el paciente para cuidarlo, lo agrede comparándolo con su hermano y demandando apoyo emocional y económico del paciente, mientras que el paciente entra en este juego de manera pasiva

#### Plan

- Favorecer expresión de sentimientos.
- Apoyar la clarificación de situaciones que se han suscitado ante el conocimiento de la infección
- Analizar situaciones para encontrar detonadores y generadores de problemas.
- Fomentar la creación de alternativas de solución.

#### PRIMERA SESION.

Se presentan los dos a consulta (se manejan de forma individual), el paciente describe y analiza la situación entre los que comparten la casa, la madre se queja de que todo sigue igual, la tensión no mejora, la molestia por la situación económica continúa y con esto la presión para ella y para su sobrino. Se propicia que cada uno exprese lo que siente, el paciente de forma tranquila expresa y describe la dinámica de la vivienda, mientras que la madre lo hace sollozando y quejándose por que ella es la que tiene que solucionar y/o mediar la conducta de todos para evitar conflictos, ella analiza el comportamiento del paciente, por que es tan diferente a su otro hijo

#### SEGUNDA SESION.

Entran a la sesión los dos, se analiza entre ambos la dinámica que se maneja en la casa, describen labores, situación económica, deudas que existen: por lo que se plantea la búsqueda de soluciones para esta situación; se generan dos alternativas posibles, mismas que incluyen a los demás integrantes de su grupo familiar. se describen derechos y responsabilidades de igual manera analizan cómo esto puede mejorar la comunicación y confianza entre ellos

#### TERCERA Y CUARTE SESION

Sin previo aviso. no asisten

#### QUINTA SESIÓN

Se maneja de forma individual El paciente refiere sentirse bien, tranquilo, la situación sigue casi igual, aún cuando se plantea en una reunión en el domicilio, la

necesidad de cambios so se llevaron a cabo. La madre habla sobre esa reunión reitera su preocupación por la situación económica se queja, desconfía del paciente, siente que le dice mentiras, que no es abierto con ella, así como de actitudes de médicos que les cuestionan para prestarles atención médica. Todo esto la hace sentir sola, triste, sentimental y recaer en que no presta atención a su persona, que tiende a menospreciarse, analiza la deferencia entre deber y querer, considerando el amor, el afecto, la disposición y la fortaleza como algunos de los elementos que se juegan entre el deber y el querer.

#### SEXTA SESION.

Se trabaja solo con la madre, ella empieza a hablar sobre su relación con su esposo, durante el noviazgo, en el matrimonio alcohol, mujeres, sexo, pero no con ella sino con tras, con el tiempo se volvió una relación poco respetuosa, ella lo justifica por lo que vivió él en su infancia: una madre promiscua, que al ser adolescente llegó a tocar y manipular los genitales de su hijo. Se le propone que las siguientes sesiones sean para trabajar con ella sobre su relación de pareja así como todas las emociones que se generaron, para observar pasa con ese peso que siente que carga y al mismo tiempo revisemos la relación con sus hijos.

#### SEPTIMA SESION.

Llama para cancelar, por problemas de salud de su esposo se tiene que regresar a Veracruz.

#### CASO 2.

Paciente masculino de 18 años, originario del D.F.: escolaridad 2° de secundaria; ocupación: desempleado; Fecha de diagnóstico agosto de 1997: síntomas actuales asintomático, sin tratamiento médico. familiares informados padres y pareja.



Motivo de consulta: vive en unión libre con su pareja (21 años), tanto el paciente como su pareja se realizaron el examen de detección al mismo tiempo, ambos con

resultados positivos en este momento reina el desconcierto, la desorganización, el miedo para enfrentarlo así como lo que implica.

El paciente se fue de su casa a los 11 años, se quedaba en la calle y en la central del norte, se siente resentido porque su familia no lo buscó en ese momento, por lo que ahora deben apoyarlos a los dos para enfrentar la infección. Para sobrevivir cuando dejó su casa se dedicó a la prostitución actualmente su residencia es un hotel. La pareja expresa preocupación por la irresponsabilidad, cambios de carácter, agresión y ritmo de vida que el paciente no considera necesarios modificar, tales como asistir cinco veces a la semana a la disco, incluyendo vino, desveladas, etc, así como todo esto afecta su relación de pareja. Se le pregunta sobre su estructura familiar al paciente para conocer miembros y relación, en este momento se encuentran viviendo en la casa materna del paciente, por decisión de éste, para que su pareja tenga las comodidades y cuidados que necesita.

Impresión: Paciente despreocupado, no expresa sentimientos, racionaliza emociones, se cubre describiendo la infancia y adolescencia de desamor, agresión y frustración que considera le correspondió, culpa al rompimiento de sus padres como el origen de lo que le pasa, su conducta y forma de hablar muestran una agresión controlada. Pareja sumisa, dependiente, ha dejado que el otro lleve la dirección y manejo de la relación y de sus vidas, ahora al enfrentarse a la infección considera que su pareja no es capaz de resolver esta situación para beneficio de ambos.

#### Plan

- Proporcionar información sobre la infección por VIH
- Facilitar expresión de sentimientos
- Incrementar la capacidad de responsabilidad y toma de decisiones
- Apoyar la identificación prioridades en su plan de vida.
- Analizar significado del tratamiento y búsqueda de opciones disponibles

#### PRIMERA SESION

Sin aviso, no asisten.

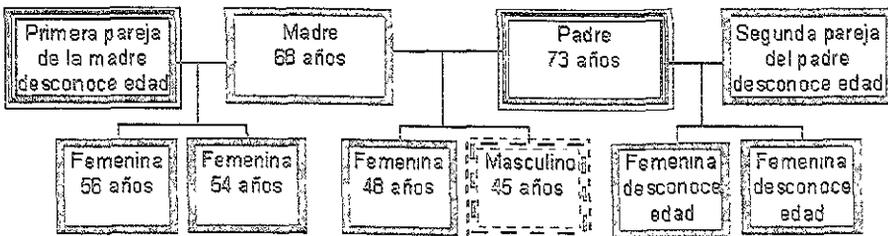
#### SEGUNDA SESION

Confirman asistencia pero no se presentan se comunica la madre del paciente para informar que se fueron de su casa y no sabe donde están y/o cómo comunicarse con ellos

## CASO 3.

Paciente masculino de 45 años, soltero, originario de Veracruz, escolaridad. Licenciado en Historia del arte; ocupación: pensionado; Fecha y motivo del diagnóstico: octubre de 1991, en ese momento presentaba inicios de toxoplasmosis cerebral la cual se complica con un infarto cerebral en 1996, sintomatología actual: secuelas de toxoplasmosis que le dificultan movilidad del lado izquierdo en miembros inferiores y superiores, así como en el habla; familiares informados: madre y hermana.

Motivo de consulta: Se presenta acompañado de su hermana, por las secuelas de toxoplasmosis que le dificultan la marcha y habla, está recurriendo a terapia de rehabilitación, ha tratado de mantener su independencia continuando viviendo solo en su departamento (su hermana y madre viven en el piso de arriba). Junto con su hermana los criaron unos tíos maternos que los despreciaban y maltrataban, él conoció a su madre a los 15 años, porque ella se fue y los abandonó.



Cuando se integra su hermana a la entrevista ella expresa que dejó residencia y negocio en Cancún, para estar con él, cuidarlo y atenderlo, ella ha tomado cursos de masaje, alimentación vegetariana, terapias alternativas, todo encaminado a atender y mejorar las condiciones de su hermano.

Desde pequeña ella era quien lo defendía de otros niños y de los tíos, él era sumiso, ella rebeldes los enfrentaba, en el transcurso de su vida ha tenido diferentes parejas, no se ha casado es independiente y autosuficiente, rígida, exigente, autoritaria, así es como ha logrado estabilidad económica. Ambos dicen que existe buena comunicación entre ellos, así como comprensión, aunque no hablan de cosas personales, ni lo que sufrieron en su infancia. Describen brevemente la desintegración de su familia y las nuevas conformaciones de sus padres, así como de la poca relación con ellos.

Impresión: Paciente sumiso, optimista para disminuir secuelas de toxoplasmosis que le permitan retomar el control de su vida; hermana ambivalente, sobreprotectora-demandante.

Plan:

- Favorecer expresión de sentimientos.
- Facilita análisis y reflexión sobre motivaciones y deseos personales.
- Facilitar la identificación de factores desencadenantes de reacciones negativas.
- Apoyar la creación de alternativas de cambio.

#### PRIMERA SESION.

Se maneja de forma individual, el paciente expresa que se siente mal con su hermana porque ha tenido que dejar cosas para estar con él, y esto lo hace sentir culpable e incapacitado por las secuelas, se le invita a que describa ese malestar que siente, así como de alguna otra cosa que lo incomode, habla de cuando se enteró del diagnóstico, como se sintió, porque decidió no comunicarlo a nadie hasta que vino la toxoplasmosis y tuvo que informarlo a su hermana y madre, cómo esto modificó la vida de su hermana, en tanto que a su madre no le importó; llora al recordar esto, al sentir que ha sido una carga para ella. Reflexiona sobre la relación con ella, el papel que cada uno ha asumido e intenta ponerse en el lugar de ella, o bien, invirtiendo la situación y se analizan actitudes que en ambos casos se pudieran presentar.

Ella habla sobre los cambios que tuvo que realizar para trasladarse al D.F., de la molestia que siente ante la actitud de su madre, por que esta le recuerda el abandono en el que los dejó en su infancia y como ella era la que tenía que ser fuerte para defender a los dos, como esa fortaleza la ayuda a ser independiente hasta ahora, que tiene que retomar el cuidado de su hermano, se reflexiona sobre la similitud de las condiciones en la infancia y el momento actual, describe el rol que ha jugado en ambos y lo que éste le ha significado.

#### SEGUNDA SESION.

Se maneja de forma individual. El paciente habla sobre las mejoras que ha obtenido con la rehabilitación, de las emociones y pensamientos que esto genera, habla sobre las actividades que realizaba antes y que ahora no hace, lamenta las cosas y oportunidades que perdió a causa de la enfermedad, se abordan los cambios que surgieron a partir de ese momento. Se habla sobre prioridades, actitudes, personas que lo rodean, estilo de vida, valorando cada uno de ellos e integrándolos con una nueva conceptualización en su vida.

Su hermana habla de las actividades que ahora realiza y que siente que son impuestas, por que ella no las tenía en su vida en Cancún, cosas como cuidar y combinar alimentos, acompañar a consulta médica, vigilar consumo de medicamentos; que siente que son obligaciones como si estuviera casada y mismas por las que no estableció este tipo de relación, vivir con su pareja no tenía el mismo significado ni connotación que estar casada; se propone buscar

alternativas para estas situaciones evaluando las condiciones físicas de su hermano para reconocer sus capacidades, propiciando terminar con la dependencia de ambos.

### TERCERA SESION.

Se maneja de forma individual. El paciente retoma mejoras y logros de la rehabilitación, esto lo hace pensar en plantearse nuevas metas, empezar y planear actividades a futuro.

Ella reconoce que su conducta para con su hermano cae en los extremos, lo sobreprotege en cuidados, medicamentos y alimentación, pero a la vez es rígida y exigente en cuanto a lo que le pide que haga: que camine mejor (rápido y con seguridad), que coma todo lo que le prepara especialmente, que sea exacto con la ingesta de medicamentos, que no salga solo (sin ella). Reflexiona sobre estas conductas, lo que las motiva, cuales son las ganancias, que evade al realizarlas; cae en la cuenta que ha dejado de hacer las cosas que le gustan y que no se había percatado de ello al estar tan ocupada tomando clases y cursos que le ayudaran a cuidarlo a él, que dejó de caminar, leer, salir sola, cosas que la hacían sentirse bien y la relajaban, aun cuando esto considera que es difícil de cambiar de tajo por que se sentiría egoísta, pudiendo ser que empiece a buscar otras actividades para ella al paso del tiempo.

### CUARTA SESION.

Avisan que no pueden asistir por coincidir con consulta médica.

### QUINTA SESION.

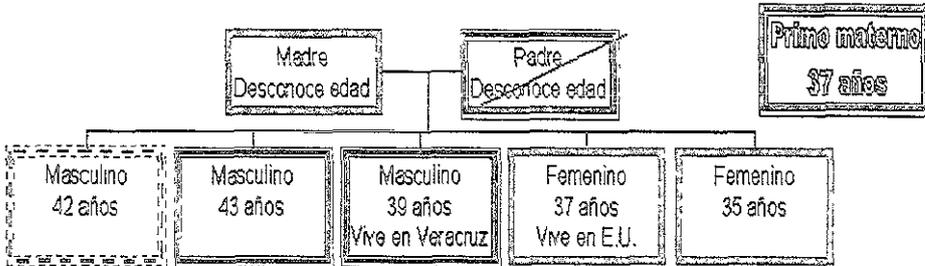
Piden entrar juntos se encuentran realizando preparativos para viajar a Cancún, donde piensan estar seis semanas aproximadamente, se encuentran alegres por que implica un cambio en su rutina, aunque para esto tuvieron que prever las consultas médicas y los antivirales que va ha necesitar para este período de tiempo, es un viaje exploratorio donde piensa analizar si es posible que se queden a vivir ahí. Se reflexiona de forma general que es importante no perder de vista las necesidades de cada uno de ellos, así como de su propia responsabilidad para cubrirías.

### CASO 4.

Paciente masculino de 42 años, soltero, originario del D.F., Fecha de diagnóstico: 1991; familiares informados: toda la familia

Motivo de consulta. A éste paciente se le visitó en su domicilio, constantemente estaba hospitalizados hasta que en esta ocasión los médicos lo desahuciaron y sus familiares decidieron trasladarlo a su casa.

Se trabajó una entrevista con los familiares que vivían en el mismo domicilio: madre, hermana, primo; cada uno expresó como se sentían cada uno de ellos, se hablo de la dinámica y estructura familiar.



Se habló sobre los conflictos que suponían que se van a presentar cuando su familiar falleciera: las dudas, los temores, las responsabilidades, el manejo de la economía; que problemas había en este momento y que iba a pasar con los demás integrantes de la familia. Se programa una sesión con los miembros de la familia, incluidos los que faltaron es esta ocasión.

Impresión: Madre, angustiada por la posibilidad de conflicto entre sus hijos, se mantiene alejada de las decisiones, está en un papel pasivo; hermana, se siente centro del problema por que ella maneja y distribuye los recursos económicos y el negocio, autoritaria le gusta el poder y controlar, pero también trata de buscar manejar a los demás por medio del chantaje; primo, preocupado por la situación, por que el paciente se percata de la tensión y considera que eso le afecta en su estado de salud, sensible, es el que más a compartido con el paciente, miedo a la muerte y a la soledad.

Plan:

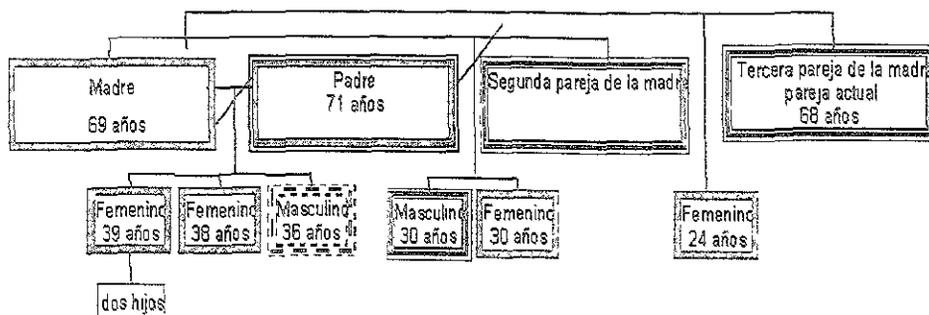
- o Favorecer expresión de sentimientos entre los miembros de la familia.
- o Facilitar la clarificación de situaciones generadas ante la infección.
- o Apoyar el cierre de círculos pendientes dentro de la familia.
- o Fomentar análisis y reconocimiento de sus capacidades y valores como familia.
- o Facilitar la creación de alternativas de solución de problemas.

PRIMERA SESION.

No asisten los familiares a la reunión, la hermana los excusa por su inasistencia decide concluir apoyo y terapias que se le proporcionan al paciente; no permite el acceso a la vivienda a ningún terapeuta.

## CASO 5.

Paciente masculino de 36 años, soltero, originario de Guadajajara, fecha y motivo de diagnóstico: agosto de 1991, por chequeo médico, esta enfermo de hemofilia desde los 9 años, su médico tratante le realiza exámenes de rutina que incluían ELISA.



Motivo de consulta: Por motivos de salud el paciente no puede trasladarse al D.F., por lo que su hermana sí lo hace en búsqueda de nuevas opciones de tratamiento.

Ella se ha hecho cargo del cuidado de su hermano, lo tiene viviendo en su casa, corre con todos sus gastos y atención, sin embargo han surgido problemas con su actual pareja, provocando conductas altaneras, despectivas y groseras para con ella y los demás integrantes de su familia.

Analiza su situación de pareja en donde se conjugan problemas de alcoholismo, por parte de su pareja, por períodos de 4 o 5 meses por 2 o 3 de abstinencia, en marzo de 1997 le diagnosticaron cirrosis, por lo que ha disminuido la ingesta de alcohol pero esto ha causado tensión, discusiones que tiene como resultado no dirigirse la palabra, o bien, situaciones en donde ella sale dolida y humillada. Reflexiona sobre sus expectativas de pareja, que tanto las ha cumplido, cae en la cuenta de su dependencia económica que es la que le ha impedido que busque

nuevas opciones, es incapaz en este momento de recuperar la autonomía económica, a un cuando antes de esta relación desempeñaba un puesto ejecutivo en una empresa transnacional (habla diferentes idiomas y mantiene contacto con algunas personas de trabajo que se encuentran en otros países). Por tratarse de una sesión única -por que regresa a Guadajajara- sólo se abordan de manera

genera; puntos como: dependencia emocional, autoestima, relaciones con personas alcohólicas y como influyen en las personas que los rodean.

En cuanto a los casos que se presentaron al realizar un análisis de ellos consideramos 6 puntos como referencia:

- 1.- Familiares informados.
- 2.- Posición de la familia ante la infección.
- 3.- Actitudes de los familiares hacia el paciente.
- 4.- Conflictiva familiar.
- 5.- Objetivos logrados.
- 6.- Aspectos que no se trabajaron.

El interés de revisar estos puntos en los casos de las familias que se han presentado es de identificar algunos aspectos que se han observado dentro de las dinámicas familiares, por lo que a continuación exploraremos los datos recopilados de cada caso.

### 1.- FAMILIARES INFORMADOS.

En los cinco casos toda la familia de origen estaba informada.

### 2.- POSICION DE LA FAMILIA ANTE LA INFECCION.

CASO 1. Es dependiente, se encuentra esperando la solución de los problemas por medio de cualquier persona ajena a la familia.

CASO 2. Es una relación ambivalente de sobreprotección con indiferencia.

CASO 3. Aun cuando existe indiferencia, predomina la sobreprotección.

CASO 4. Es sobreprotectora, aunque existe un interés y preocupación por los bienes materiales y económicos.

CASO 5. Dependencia emocional por ambas partes.

### 3.- ACTITUDES DE LOS FAMILIARES HACIA EL PACIENTE.

Caso 1.

Madre: Dependencia, sobreprotección, chantaje.

Padre: indiferencia.

Hermano menor (con quien vive): Falta de comunicación y rechazo.

Hermanos (viven en Veracruz): Ambivalencia (apoyo-rechazo).

## Caso 2.

Madre: Sobreprotección, aprensiva.  
 Padre: No se involucra, se mantiene distante.  
 Hermana: No se involucra, se mantiene distante.  
 Pareja: Aprensiva y protectora.

## Caso 3.

Madre: indiferente.  
 Padre: Ausente.  
 Hermana: Sobreprotectora, demandante.

## Caso 4.

Madre: preocupada por la situación, pero distante.  
 Padre: muerto.  
 Hermana: Sobreprotectora, demandante, autoritaria.  
 Primo: preocupado por que el paciente se percata de la tensión en el ambiente, pasa más tiempo con el paciente, tiene miedo de su muerte.

## Caso 5.

Madre: Presente pero no participa.  
 Padre: Ausente.  
 Hermana (con quien vive): Apoyo, protección.  
 Hermanos: Presentes, pero no participan.

## 4. CONFLICTIVA FAMILIAR

## Caso 1.

La familia cuenta con la información suficiente sobre la infección, los problemas que enfrentan es sobre el manejo de la responsabilidad tanto en su persona como para el hogar, esto se ve reforzado por los problemas de comunicación que existen entre ellos, tales como hablar de la infección buscando evadirla al retomar dificultades en la distribución de ingresos y egresos en el hogar, que si bien estas son reales no son el desencadenante de la tensión del rechazo que sienten que reciben de los demás. La dependencia y falta de recursos personales para solucionar problemas se refleja al mudarse toda la familia a la casa del amigo de uno de ellos, de esta misma forma es la conducta con respecto a la enfermedad, están en espera de que se les facilite y solucionen sus necesidades.

## Caso 2.

La información con la que cuentan es suficiente, la conflictiva es a nivel de pareja inicialmente por que al obtener ambos el resultado positivo surgen dudas, temores, miedo ante el futuro que les espera, los cuidados que deben de tener y

cambios en su estilo de vida los cuales el paciente no ha retomado e integrado en su rutina, motivo por el cual su pareja lo enfrenta y surgen dificultades. Todo esto ha hecho resurgir los resentimientos en contra de la familia nuclear, ellos son los que lo abandonaron, no lo cuidaron y considera que es tiempo de que lo hagan tanto para con él como para su pareja.

### Caso 3.

La infección en este caso vino a resaltar conductas que tenían y mantenían desde la infancia, el abandono y falta de interés materno, que los dejó solos a los dos para enfrentarse al rechazo y maltrato que los rodeaba, la infección rompe con la independencia emocional y económica que cada uno había logrado, los confronta con la dependencia y la sobreprotección que habían vivido anteriormente, pero que ahora el costo ha sido reconocer resentimientos, dolor, tristeza y coraje que se habían hecho a un lado, esperando que se olvidaran y sanaran por sí solos. Al paciente la enfermedad le ha propiciado el rol de sumisión y aceptación (con coraje ante la situación) y su hermana el rol materno viviendo en simbiosis con él, con coraje y rencor por haberla alejado de su rutina de vida, pero con culpa por sentirlo.

### Caso 4.

La familia se enfrenta ante la muerte próxima de su familiar debido al deterioro físico que ha sufrido, su preocupación son los conflictos que van a surgir cuando él fallezca, el manejo del poder y recursos económicos y por ende la autoridad de la familia; estos problemas pueden desencadenarse, sin embargo a esta familia les sirve como un medio de evasión para abordar la muerte y las cosas o situaciones que se han quedado sin concluir entre ellos, les están difícil manejar lo que están pasando que la hermana que lleva el control económico es quien maneja y regula el contacto con el paciente, el cual es coriado para cualquier terapia (reiki, masaje, etc.).

### Caso 5.

La infección es para la hermana del paciente la válvula de escape de las dificultades que tiene con su esposo alcohólico, es una pausa entre las confrontaciones y humillaciones que se producen en esta relación; le da el espacio para ser protectora con su hermano al mismo tiempo que se desgasta ella y sigue sufriendo el deterioro de su matrimonio.

## 5. OBJETIVOS LOGRADOS.

### Caso 1.

Se favoreció la expresión de emociones, analizar y buscar factores que propiciaran conflictos, así como el papel de la enfermedad en su vida y opciones

que existían para facilitar enfrentarse a la infección y reconocer las habilidades con las que cuentan para solucionar problemas.

#### Caso 2.

Analizar algunos de los elementos que son parte de una relación de pareja, y se inicio a identificar algunas prioridades en sus planes de vida.

#### Caso 3.

Se logro facilitar la expresión de sentimientos, así como a identificar a algunos factores estresantes, pudiendo analizar motivaciones y deseos personales e identificar y desarrollar alternativas de cambio.

#### Caso 4.

Al propiciar la expresión de sentimientos se facilito la identificación y clarificación de su situación ante la enfermedad y parte de la problemática familiar.

#### Caso 5.

Cuando se logro identificar las áreas problema, se facilito la expresión de sentimientos, analizando la situación familiar y los desencadenantes de conflictos

### 6. ASPECTOS QUE NO SE DESARROLLARON.

#### Caso 1.

Identificar y reconocer factores que obstaculizan dar seguimiento a los planes trazados

Identificar y reforzar las capacidades que como familia tienen para enfrentar conflictos.

Favorecer y fortalecer la toma de decisiones y manejo de la responsabilidad de cada integrante.

#### Caso 2.

Facilitar la expresión de desamor, culpa, agresión e identificar los generadores y significado de estos.

Reforzar la búsqueda de información y tratamientos sobre la infección.

Fortalecer autoestima y el manejo de la responsabilidad.

#### Caso 3.

Reforzar la expresión de sentimientos.

Desarrollar e implementar los cambios creados a su estilo de vida.  
Incrementar la creación de alternativas de cambio.

#### Caso 4.

Apoyar el cierre de círculos pendientes.

Análisis, comprensión y reconocimiento de capacidades y valores que como familia poseen.

Creación de alternativas de solución y responsabilidad de cada miembro de la familia.

#### Caso 5.

Reconocer capacidades con las que cuenta y creación de alternativas de solución.

De esta forma al considerar estos 6 puntos como una base sobre la cual realizar un análisis de la información de éstos casos, es como se presenta la experiencia al trabajar en el ámbito familiar, para dar paso a la presentación del trabajo realizado en otra área.

### 4.3.3. RESULTADOS AREA INDIVIDUAL.

En esta área hablar de resultados es complicado, debido a los mismos patrones que sigue la enfermedad, los procesos psicológicos o fases por las que pasan los pacientes. De las actividades que en esta área se han realizado se han atendido a aproximadamente 62 pacientes, realizado 51 entrevistas, teniendo seguimiento de 24 casos, con una media entre 5 y 7 sesiones, 2 asesorías pre y post prueba, 5 pacientes rechazaron la terapia, 8 pacientes no asistieron a entrevista y 4 pacientes han fallecido, a dos se les había realizado entrevista y asistido a una cita posterior cuando por motivos de salud tuvieron que ser hospitalizados, para tiempo después fallecer; a los otros dos se les visitó en su domicilio, ya que donde estaban hospitalizados los habían desahuciado y sus familiares decidieron trasladarlos a su casa; en este caso tanto se trabajó con los familiares como con el paciente.

En esta área el trabajo es muy variado puesto que hay pacientes quienes tienen su diagnóstico desde 1987 hasta quien lo ha recibido ese mismo día, lo cual nos indica que los procesos psicológicos y medios de adaptación por los cuales pasan son diferentes; algunos no sólo no han informado a su familia su situación de ser

seropositivos, sino tampoco de su homosexualidad. Aquellos que se encontraban asintomáticos, el saberse seropositivos viene a exacerbar problemas o situaciones, con las que consideraba integrados a su vida cotidiana, que en ese momento toman una dimensión mayor y se dan cuenta que no lo han resuelto.

Algo importante dentro de los datos que se recopilan además de la fecha en que recibieron su diagnóstico de seropositividad, es el contexto que rodea este evento (algunos han ido por propia voluntad, otros cuando presentan sintomatología, o porque su pareja actual o expareja fallece, algunos lo hacen de mutuo acuerdo antes de iniciar una relación) cada una de estas situaciones repercute de forma diferente en el individuo, la manera en que lo va a impactar y su reacción va a ser distinta.

Por lo que el trabajo psicológico individual va a depender de muchos factores, los cuales son los que nos van a dar la pauta para detectar la problemática de ese momento, y la manera de abordarlo, qué técnicas o herramientas son las que se van a usar para lograr nuestro objetivo que es mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/ SIDA.

Para conocer de forma general el trabajo en esta área debemos considerar las características de los pacientes que asisten a la asociación, donde podemos identificarlos en tres grupos: a) quien asiste por asesoría para la realización de la prueba de detección para que se le canalice posteriormente a alguno de los laboratorios con los que se tiene convenios; b) los pacientes que llegan, con exámenes de detección ya realizados, para realizarse un confirmatorio o incluso puede ser que tengan ambos resultados, que le han sido entregados en una fecha reciente y que se presenta para recibir por primera vez atención para la infección; c) los pacientes que conocen su diagnóstico por lo menos con un año de anterioridad y que han asistido a diferentes lugares a recibir atención.

Inicialmente se describirá una de las asesorías pre y post prueba que se realizó, para posteriormente hablar sobre algunos casos de pacientes que tienen un diagnóstico confirmado anterior o posterior a un año.

Una asesoría pre-prueba se inicia con datos generales: nombre, edad, escolaridad y motivo de consulta, en este caso asistió una pareja heterosexual con las siguientes características: ambos 20 años, estudiantes de licenciatura, asistían a consulta por que llevaban seis meses como novios y habían decidido empezar a tener relaciones sexuales, pero como ambos habían tenido diferentes parejas sexuales anteriores, de común acuerdo deciden realizarse el examen de detección para así iniciar lo que consideran una relación segura y firme. Se les explica en que consiste la prueba, el tiempo de entrega de resultados, así como de lo que implica la realización de la misma. Se analiza de forma conjunta la implicación de un resultado positivo o de uno negativo, las repercusiones individuales y de pareja. Se propicia que expresen las emociones que en ese momento experimentan (inseguridad, miedo, dolor), se invita a que externen dudas y/o temores, analizando y resolviendo cada uno de ellos; se favorece que se comente y plante

sobre su plan de vida que tiene hasta ese momento, para posteriormente incluir en ellos cualquiera de los resultados que se pueden obtener de la prueba, el plan de vida incluye áreas: intelectual, afectiva, familiar, individual y de pareja; para concluir se pide que expresen dudas o temores que aun persistieran para analizarlos y reflexionar sobre ellos. Se canalizan al educador de salud para que les proporcione solicitud de exámenes y los datos correspondientes.

En la post-prueba, se le pide recordar brevemente y comentar sobre la sesión anterior así como que expresen los sentimientos que durante este lapso de tiempo pudieron surgir, se analizan y se buscan los generadores de esos sentimientos, descubriendo que el origen de todo es la angustia y temor de un resultado positivo, lo que generó discusiones, falta de comunicación y que ambos se sientan distantes, enojados y tristes. Ante esto se discute sobre cómo actuar en caso de que el resultado sea positivo, analizan las situaciones que tendrían que enfrentar y las habilidades o capacidades con las que cuentan para ello, con esto expresan que su angustia ha disminuido. Se les entrega su resultado, el cual es negativo para ambos, se sienten tranquilos, pero dicen que ahora se dan cuenta de lo importante que es cuidar su salud, así como las prácticas de riesgo que han realizado y que se podían evitar. Se les pide recuerden y comenten su plan de vida que había trabajado en la sesión anterior, incluyendo lo que acaban de sentir y expresar. Se les recuerda la importancia de llevar a cabo un seguimiento del examen a los seis meses y un año, para concluir la sesión se les pide a cada uno que hagan una conclusión de las dos sesiones que se llevaron a cabo. Así termina la asesoría pre y post prueba.

Como se había mencionado además de los pacientes que van para la asesoría de la prueba, también asisten los pacientes que llegan con exámenes de detección ya realizados, para realizarse un confirmatorio o incluso puede ser que tengan ambos resultados, que les han sido entregados en una fecha reciente y que se presentan para recibir por primera vez atención para la infección; y los pacientes que conocen su diagnóstico por lo menos con un año de anterioridad y que han asistido a diferentes lugares a recibir atención. Los casos que aquí abordaremos continuaran enumerados de forma progresiva a los que se mencionaron en el área familiar por lo que el primer caso del área individual será el caso 6 e iniciaremos con los que tienen más tiempo de conocer su seropositividad, para posteriormente abordar quienes tienen menos de un año de conocer su diagnóstico; en ambas situaciones describiremos la entrevista inicial y algunas de las sesiones que se llevaron a cabo, esto se hará para después abordar si el tiempo en esta problemática es un factor que representa alguna diferencia.

## CASO 6.

Paciente masculino de 31 años, originario del Distrito Federal. ; soltero; escolaridad: normalista; ocupación: pensionado; fecha y motivo del diagnóstico: septiembre de 1996, por problemas de movilidad en el miembro inferior derecho que desencadena en un tumor y se complica con Sarcoma de Kaposi, por lo que

al ser hospitalizado (inicialmente para amputarlo) se realizan exámenes de laboratorio que incluía el ELISA; familiares informados: toda la familia.

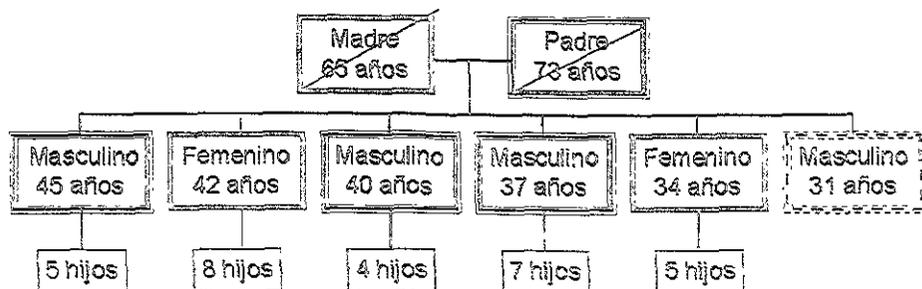
Motivo de consulta: Cuando esta hospitalizado se inicia tratamiento de quimioterapia por esta situación toda su familia se entera; con este tratamiento supera el sarcoma, pero la reacción de la familia no se hizo esperar, durante este período sus hermanos se alejan y su madre se enferma, esto último es parte de los motivos que tiene para salir adelante; sin embargo cuando sale del hospital no dejan que se involucre con su familia, el rechazo se acentúa cuando muere su madre, lo que trae consigo depresión, al percatarse de que no cuenta con el apoyo de la familia y que por sus condiciones físicas no puede desempeñar su trabajo y tiene que pensionarse.

Su familia consideraba que era su obligación que se hiciera cargo de su mamá, expresa sentirse mal por todos estos conflictos con su familia, por ver truncado su desarrollo profesional, pero sobre todo por el rechazo y falta de interés de su familia para con él, se le invita a hablar de los sentimientos que esto le provoca, de las actitudes de su familia, realizando un familiograma.

Impresión: Paciente que se muestra cooperador, facilidad para expresarse verbalmente, con secuelas del tumor que hacen su marcha lenta, de apariencia austera, serio, distante.

Plan:

- o Favorecer la expresión de sentimientos.
- o Fortalecer autoestima, seguridad y confianza en sí mismo.
- o Identificar y reconocer los recursos personales con los que cuenta.
- o Fomentar la búsqueda de alternativas de solución.



PRIMERA SESION.

El paciente expresa sentimientos de minusvalía por conflictos familiares, por truncar su desarrollo profesional y por la falta de amigos, se retoma el familiograma donde describe a cada integrante y las actitudes que para con él

tienen, en base a esío se analizan las actitudes de cada uno de los miembros de su familia, los recursos que tiene cada uno de ellos para enfrentar esta situación, reflexionando en base a los motivos y habilidades con que ellos cuentan; se le invita a hablar sobre los sentimientos que esto le provoca, examina la conducta de cada uno de y sus consecuencias; así como de los recursos y habilidades de él para enfrentar esta situación. Analiza opciones para satisfacer sus necesidades de trabajo, revisando habilidades y limitantes para realizarlo.

## SEGUNDA SESION.

Ha iniciado la búsqueda de trabajo, se retoman recursos personales y como aplicarlos; para la conflictiva de la familia, se analizan elementos para resolver esta situación: información, comunicación, confianza y comprensión, los cuales son determinantes para la situación que está viviendo; por otro lado se habla de alternativas para ampliar círculo de amigos y desarrollo profesional, se analiza cada opción valorando ventajas y desventajas, así como factibilidad para llevarlas a cabo.

En el lapso entre la tercera y quinta sesiones el paciente no asiste a una, y durante este tiempo se integra al grupo de autoapoyo que hay en la clínica a la que asiste.

## SEXTA SESION.

Hace dos semanas que tiene empleo, con lo que se le presenta un nuevo panorama: metas y opciones, esto le da seguridad y optimismo para enfrentar la situación familiar, considerando para ello la manera en que se da la comunicación y la confianza, por lo que planea reforzar la relación que se ha venido gestando con un hermano, para que con su apoyo pueda enfrentarse y solucionar algunos de los conflictos con sus otros hermanos. De forma paralela está asistiendo al grupo de autoapoyo.

## SEPTIMA SESION.

No asiste y no reanuda terapia, pero sigue asistiendo al grupo de autoapoyo.

## CASO 7.

Paciente masculino de 30 años, originario del D.F.; soltero; escolaridad: 6°. Semestre de bachillerato; ocupación: pensionado; fecha y motivo del diagnóstico: septiembre de 1995, por diarrea y fiebre recurrente; familiares informados: hermano menor.

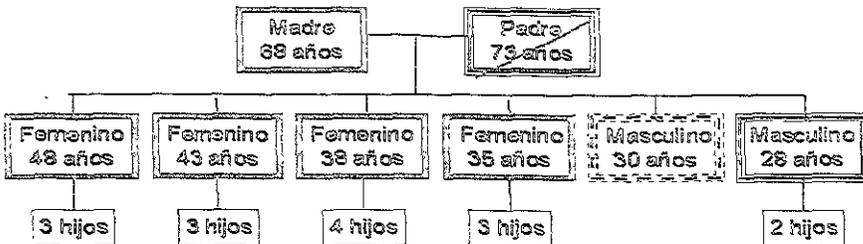
Motivo de consulta: Su familia lo agradece por ser "bueno", por no ayudarlos a solucionar los problemas económicos que se presentan; él inició a trabajar a los 15 años, estudiaba y trabajaba, al terminar bachillerato deja la escuela para mantener a su madre, hermanas y sobrinos. Ahora por motivos de salud ha disminuido el ingreso (por estar pensionado) y se hace cargo de los gastos de su mamá y sus gastos personales, sus hermanas, sobrinos y sobrinas nietas le reclaman por no darles dinero ni resolver los problemas entre ellas: esto lo hace sentirse mal, molesto, triste y hasta agresivo con todas y para evitar más problemas evita el contacto con ellas.

Impresión: Tiene dificultad para expresar verbalmente lo que siente, tiene mirada retraída y expresión corporal rígida, su expresión facial es de tristeza.

Plan:

- Facilitar la expresión de sentimientos.
- Identificar recursos personales con los que cuenta.
- Fortalecer su autoestima.
- Incrementar su capacidad de responsabilidad y toma de decisiones.
- Identificar factores desencadenantes de conflictos.
- Fomentar la creación de alternativas de solución.

Se realiza famiolograma.



PRIMERA SESION.

Comenta sobre el comportamiento de su familia, le duelen las recriminaciones que le hacen, las considera injustas; analiza actitudes de la familia valorando si tienen una base real o no, así como de las ganancias de esta situación tanto para la familia como para él; así como el origen y motivos de ser el sostén económico de la familia.

SEGUNDA SESION.

Se aplica cuestionario de motivos (anexo 13), se comentan problemas familiares, se trabaja perdón a su padre: al estar comentando sus respuestas del

cuestionario, recuerda cuando al estar su padre enfermo, casi en agonía, le pide perdón por todo lo que le había dicho (en ese momento se le rasaban los ojos de lágrimas), se le pregunta qué fue lo que hizo él, describe que sólo lo escuchó y no dijo ni hizo nada, al preguntar si lo perdonó, encoge los hombros y niega con la cabeza; se comenta si ahora podría hacerlo, afirma con la cabeza; se realiza un ejercicio de relajación se le pide que cierre los ojos y recuerde el lugar y momento en el que su padre estaba en agonía y le pide perdón, se le dice que describa lo que su padre le dijo, qué fue lo que él hizo, y lo que estaba él pensando, así como lo que hubiera deseado contestarle y decirle a su padre. Le es difícil hacerlo, pero mientras lo hace llora, al finalizar la sesión expresa que se siente extrañamente tranquilo y relajado.

En la tercera sesión no asiste por enfermedad, después de casi dos meses regresa a consulta, en la cuarta sesión se trabaja lo que sucedió durante ese tiempo, ya que durante este período bajó más de 10 kg.

#### QUINTA SESION.

Se encontró con una ex - novia, lo cual le provoca recuerdos dolorosos de su última novia, quien falleció a consecuencia de las complicaciones por el VIH, así como todo lo que rodeó esta situación: su separación, descubrir su seropositividad, el encuentro con la familia de ella descubriendo su muerte y que ella conocía su seropositividad tiempo antes de iniciar la relación con él. Dice que no quiere trabajar y/o hablar del dolor que todo esto le provoca, dice que prefiere guardarlo y dejarlo al olvido; se le pregunta el motivo, le es difícil hablar de su sufrimiento, se le muestra el cuestionario de completar frases, se le pregunta si quiere contestarlo o comentar lo que en él dice, decide contestarlo por escrito (ver anexo 14). Se comentan sus respuestas, expresa tristeza, llora por todo lo que ha surgido, porque creía que era algo pasado y olvidado; se analiza y reflexiona sobre el olvido y la aceptación, y cómo los maneja en su vida diaria, se comentan elementos favorables con los que en este momento cuenta.

Después de dos sesiones más suspende temporalmente la terapia porque se traslada al interior de la república para trabajar.

#### CASO 8.

Paciente masculino de 32 años, originario del D.F., soltero; escolaridad: Maestría en auditoría; ocupación: auditor; fecha y motivo del diagnóstico: junio de 1996, se lo realiza junto con su pareja (de 5 años), ambos asintomáticos y se lo hacen por iniciativa propia para conocer su estado de salud; familiares informados: tres hermanas.

Motivo de consulta: Desde hace dos años su médico le indica que asista al servicio de psicología, porque estaba deprimido, él concuerda con que se siente

deprimido porque su relación de pareja terminó hace ocho meses, después de vivir juntos ocho años, y de un período de enfermedad en donde tuvo que estar hospitalizado; aunque hacia dos años que no tenían relaciones sexuales se mantenía la relación de pareja; ahora se siente solo, triste, que no puede relacionarse con nadie, que los planes a futuro no existen, que nada de lo que emprenda puede terminarlo, porque con el tratamiento que llevaba le creó resistencia a diferentes medicamentos y su carga viral no es estable, e incluso el nuevo tratamiento que le indica su médico posiblemente requiera de otro tipo de inhibidores de la proteasa que en México todavía no se manejan.

Impresión: Paciente poco expresivo verbal y corporalmente, con actitud retraída y distante, serio; con las paratiroides ligeramente inflamadas por lo que el contorno de su rostro está alterado.

#### Plan:

- o Facilitar expresión de sentimientos, emociones y confusiones.
- o Fomentar la aceptación de la infección e integración a su vida cotidiana.
- o Fortalecer autoestima y confianza en sí mismo.
- o Identificar y reconocer significado de su enfermedad en su vida.

#### PRIMERA SESION.

Se retoma problemas en el tratamiento médico, lo que ha significado la resistencia y la inestabilidad de su carga viral, cómo ha repercutido en su vida en los aspectos laborales, personal y de pareja; describe sobre su relación de pareja, cómo era la relación, los motivos de su ruptura, cuál fue la reacción de los dos, qué actitudes o conductas se desencadenaron; se analizan opciones que existen ante esta situación y las consecuencias de estas, le es difícil determinar las alternativas posibles para la relación, sólo se siente solo, mal, no sabe qué emociones siente o cómo expresar lo que siente, quisiera llorar pero no puede, se realiza ejercicio de relajación, al finalizar este se retoman las emociones que se habían despertado, al terminar el ejercicio se siente más tranquilo.

#### SEGUNDA SESIÓN.

Se retoma parte de la sesión anterior, el paciente tiene dificultades para aceptar que la relación de pareja concluyó, siente miedo para relacionarse con otras personas, y lo que implica el cambio del tratamiento médico, concluye que es miedo, que se siente inseguro aunque no puede determinar exactamente a qué o por qué; se le propone realizar una lista de cosas o situaciones antes las que se siente de la misma manera, en una hoja que rotula con inseguridad, marca los puntos para empezar a escribir y después dice que se le dificulta entistarlo por lo que mejor comenta que es incertidumbre al día de mañana, al cambio de antivirales por la posible resistencia que se pueda crear, y por lo que eso implica un gasto más, que quizá puede no estar listo para solventarlo y qué pasaría en es

momento ¿cómo lo va a pagar?, y coraje por pensar en morir de VIH porque ha hecho todo en contra de esto para evitarlo; a estar solo lejos de personas queridas, a quedarse sin trabajo, que por los viajes que realiza tiene miedo de no estar bien y despertar sospechas. Mientras comentamos estos puntos en la hoja donde iba a realizar la lista hace un dibujo (ver anexo 15) del cual concluye es como se siente ante esta situación.

Tercera sesión se trabaja ejercicio de relajación. Y la cuarta sesión la suspende porque en su trabajo lo enviaron fuera del Distrito Federal por seis semanas.

#### QUINTA SESION.

Se habla sobre la última sesión, así como de los sucesos que transcurrieron en este tiempo, durante el viaje estuvo reflexionando sobre la relación con su expareja, considera que es más bien una relación de amigos distantes, pensando en una posible reconciliación considera que es difícil y que no cambiaría los sentimientos y de esta forma sería conformarse y no vivir una relación plena y satisfactoria, este pensamiento lo tranquiliza sin embargo aun le duele y se siente solo. Se le da una hoja para que la divida en dos partes, se le indica que en la primera parte plasme en ella su vida antes de conocer su seropositividad, traza algunas líneas rectas paralelas; en la segunda parte que trace después de conocer su seropositividad, aquí dibuja líneas onduladas las cuales se llegan a sobreponer unas con otras, se le dan tijeras para que recorte las líneas en ambas parte, para después pegue todo en otra hoja, cuando lo hace dice que se equivocó porque en la primera parte lo hace al reverso de la hoja y dice que se le dificulta hacerlo más aún en la segunda parte por el tipo de líneas. Se comenta qué significa esto para él, el diagnóstico y las ondulaciones son cambios que han enredado su vida en comparación con las líneas anteriores, los espacios en blanco que dejó son los espacios por llenar en su vida, en general considera que no le fue tan difícil integrar ambas partes, se concluye que es algo que él creó, seleccionó por dónde y cómo recortarlo, por lo que fue relativamente fácil reconstruirlo y cómo puede traspolar esto en su vida diaria.

#### SEXTA SESION.

Empieza a hablar sobre su familia, como le preocupa el bienestar de sus hermanos y padres, hace un familograma describiendo su relación y aspectos que considera importantes de cada miembro de su familia.



### Descripción:

De su padre: No le importó tener hijos, era lejano, distante, alcohólico, grosero, autoritario, machista; lo odió hasta su adolescencia. De su madre: débil, los dañó al no separarse de su padre por lograrla unión familiar, trató de cubrir y crear otra imagen paterna, pero ellos se daban cuenta de la realidad. De sus hermanos: con sus hermanas (de 39 y 34 años) no es una relación buena, mientras menos se vean es mejor; con los otros tres es buena, ellos saben de su diagnóstico, lo apoyan y están en constante comunicación. De él: de niño sabía su preferencia, por lo cual le era difícil su relación familiar, a los 15 años se independizó sin ayuda de su familia, estudió y terminó la carrera. Al salirse se sintió tranquilo "quizá cobarde" por no enfrentarse; hasta los 20 ó 22 años fue que aceptó su homosexualidad. En su familia consideran que es el mejor, reconocen su carrera y título, es el ejemplo de hermano y tío.

Después por motivos de trabajo suspende porque lo enviaron fuera del Distrito Federal por tres meses.

### CASO 9.

Paciente masculino de 20 años originario del Distrito Federal, estudiante de odontología; fecha y motivo del diagnóstico: septiembre de 1996, por iniciativa propia al enterarse que una expareja era seropositivo; familiares informados: ninguno.

Motivo de consulta: siente que ha afrontado la infección de manera positiva, ahora valora las cosas de manera diferente, sin embargo se siente triste, sus padres no conocen su preferencia sexual ni saben sobre la infección, su apoyo son sus amigos del grupo de autoapoyo que saben sobre su infección.

Habla sobre su familia, de niño lo cuidaba su abuela materna, existe buena comunicación con sus padres y su hermano, con ellos puede bromear e incluso considera que están enterados de su preferencia en cambio con su madre puede hablar sobre cualquier tema menos sobre la homosexualidad, cuando él trata de abordar el tema ella lo rehuye, calla o se va; esta conducta se ha incrementado cuando en una reunión familiar un primo materno "salió del close" (se presentó vestido y maquiliado como mujer), esto lo pone tenso porque le ha dificultado poder hablar sobre su sexualidad.



Impresión: apariencia física de acuerdo a edad cronológica, ansioso, en constante movimiento (pies), buena orientación, memoria, coordinación, dificultad para expresar verbalmente sus sentimientos.

#### Plan:

- o Favorecer expresión de sentimientos y confusiones que se presentan.
- o Facilitar la integración de la infección en su vida para que reasuma el control de su vida.
- o Apoyar la identificación y reconocimiento de sus recursos personales.
- o Incrementar la capacidad de responsabilidad y toma de decisiones.
- o Fomentar la búsqueda de alternativas de solución de problemas.

#### PRIMERA SESION.

Se habla sobre la dinámica familiar, el papel que cada uno juega, sobre la presión familiar, responsabilidades y exigencias que sus padres le han expresado y el lugar de todo esto en sus necesidades, expresa culpa y rencor contra él mismo por no cuidarse y romper el patrón de perfección que su familia le asignó. Se realiza ejercicio de relajación y se retoman prioridades y necesidades personales así como los medios para cubrirlas, concluye que tiene la necesidad de independizarse de la familia, de tener su espacio propio y valerse por sus propios medios para lograrlo; comenta sobre la situación familiar, los factores que intervienen en esta relación, como son: la comunicación, la confianza, el respeto, y cómo se dan dentro de su familia; así como las situaciones en las que se ha comentado implícitamente su preferencia y las actitudes de cada miembro.

#### SEGUNDA SESION.

Se retoma parte de la sesión anterior, sobre los planes de independizarse, se analiza lo que significa y lo que se necesita para lograrla, lo que dice que puede incluir el esquema familiar de la madre de manipularlos por medio del chantaje, menospreciándose y hablando de su soledad, de lo que les ha dado y que al final la van a abandonar.

#### TERCERA SESION

Se hace reflexión y análisis de la relación materna, chantajes, silencios que cubren el conocer su preferencia, ha encontrado un trabajo de medio tiempo que lo puede compaginar con la escuela, con ello pretende iniciar independencia económica para de esta forma sentir que puede tener su espacio y ser autosuficiente, por este motivo considera que en cierto tiempo suspenderá temporalmente su consulta.

## CUARTA SESION.

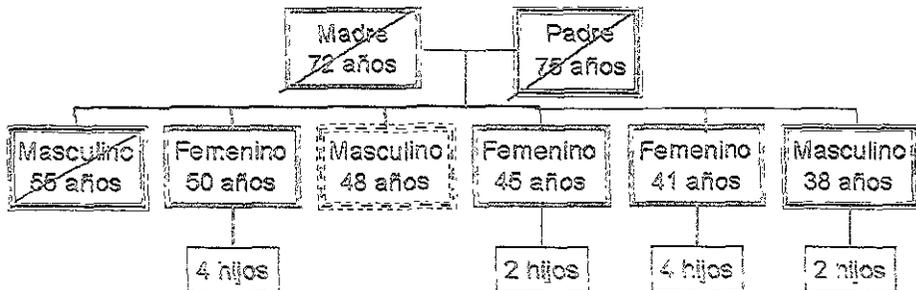
Se presenta porque se siente triste, con ganas de llorar, ha tenido una pérdida de 4 kg, en una semana, lo cual le preocupa y deprime porque físicamente no tiene ningún síntoma de enfermedad, por lo que esta baja de peso es sin causa aparente (no ha tenido fiebre, diarrea o vomito); después de llorar por sentirse incómodo por su apariencia, se comenta sobre molestias, problemas, presiones en la familia, escuela o amigo. En la escuela obtuvo una mala calificación con la que los proyectos de independizarse se ven amenazados, expresa los pensamientos que giran alrededor de este suceso, se trabajan ejercicios de tensión y distensión los cuales le recuerdan discusiones con su madre y esto le provoca coraje; se trabaja lo que significa esto para él, el enlace de pérdida de peso con malas notas y discusiones con su madre.

Después de esta sesión suspende consulta, pero regresa en varias ocasiones a la clínica, en una de ellas comenta que su familia ya está enterada de su preferencia, su primo materno quien se encargó de informarlos, este se enteró porque se encontraron en una bar gay y después fue a decirlo a la familia, la reacción fue positiva, sin reclamos, rechazo, incluso la reacción de su madre no fue tan "dramática" como él había pensado que podría ser. Continúa con su trabajo de medio tiempo y asistiendo ocasionalmente al grupo de autoapoyo de su clínica. De este caso se integra la entrevista formal que se realizó al inicio (ver anexo 16).

Este caso es el último que se incluye dentro de la parte de resultados que abarcaba a aquellos que conocían hacia más de un año su diagnóstico. En cuanto a los pacientes que se han enterado en un lapso menor a un año, y que además ninguno de ellos había asistido a recibir atención psicológica en otro lugar se presentan los siguientes casos.

## CASO 10.

Paciente masculino de 48 años; originario del Distrito federal, soltero; escolaridad. 3er. Semestre de comercio; ocupación: estilista; fecha y motivo del diagnóstico: marzo de 1998, por tener dolor de cabeza, falta de apetito y mareos, con el antecedente de amigos que habían fallecido a consecuencia del virus del VIH, decide por iniciativa propia realizarse la prueba. Familiares informados: ninguno.



Motivo de consulta: se siente deprimido, después de conocer el diagnóstico siente que de nada ha servido ser cordial y amable con las personas, considera que siempre ha ayudado a los otros: sus amigos cuando estaban enfermos y todos los rechazaban y aislaban, él los cuidaba; a su familia, no le importó, incluso cuando su hermano murió y su madre, quien lo adoraba, dejó de cuidarse por haber perdido a su hijo consentido, hasta que ella murió, en ese tiempo consideraba que todo era natural, pero ahora se siente desvalido, desprotegido, con la incertidumbre de qué pasará, al decir lo anterior empieza sollozando para terminar llorando al hablar; durante este momento se le invita a que externé todas las cosas que le han dolido, que le dan tristeza, que considera injustas, sólo llora después, dice que le da vergüenza que un hombre de su edad llore, pero que el desamparo que siente no le permite pensar o sentir algo más que ganas de llorar, porque además en su trabajo quien pensaba que además de ser su jefa era su amiga no sólo le dio la espalda cuando se enteró sino lo empezó a agredir y a humillar, entonces se pregunta ¿dónde está la amistad, la comprensión de la gente?. Se refoma sobre las relaciones de amigos a quienes ayudó, se comentan emociones y cosas positivas que obtuvo durante ese tiempo: satisfacción, fortaleza, fe, información, aprender a afrontar situaciones adversas. Al finalizar la sesión se siente un poco más tranquilo, porque ha recordado que es capaz de hacer muchas cosas, sin embargo aun persiste la sensación de desamparo.

Impresión: Apariencia física de acuerdo con la edad cronológica, cuidadoso con la ropa, el corte de cabello, por su presentación, no presenta síntomas físicos, de actitud distante, facilidad para expresarse verbalmente.

Plan:

- Favorecer la expresión de sentimientos.
- Facilitar la identificación y reconocimiento de los recursos personales con los que cuenta.
- Incrementar la capacidad de integración de la infección a su vida para que reasuma el control.
- Fomentar la búsqueda de alternativas de solución a problemas.
- Identificar los factores desencadenantes de conflictos.

## PRIMERA SESION.

Continúan los problemas en su trabajo, es objeto de maltrato, agresiones verbales y represiones económicas, por lo que en su clínica lo canalizaron al servicio de psiquiatría en donde junto con el médico se va a evaluar la posibilidad de tramitar la pensión por la tensión que existe en su trabajo la cual lo tiene muy alterado, hoy que asistió a su consulta el psiquiatra le dijo que tienen elementos para conseguirlo pues están atentando moral y psicológicamente contra él, por lo que se le canaliza a derechos humanos. A esta sesión se presenta más tranquilo, triste, pero no propenso al llanto, tiene el pensamiento de que muerto todo estaría más tranquilo, incluso él; por lo que se empieza a comentar sobre ¿cómo sería su

muerte?, ¿en qué lugar? Sería inducida por la ingesta de pastillas, al analizar reacciones y acciones de las personas que lo rodean se da cuenta del desajuste y caos que esto provocaría, cuando se le pregunta sobre cómo sería para él, cae en la cuenta de que es fácil tener la idea de que morir es lo mejor, pero al pensar en cómo sería ya no porque entonces recuerdas cosas que se han dejado y que en ese momento sólo son importantes para la persona, así que si no está para concluirías, a los demás no les importaría pero a él sí.

Se le propone empezar a tomar las cosas y hacer lo que desea con la misma actitud de ayudar. como lo hacía con sus amigos, él dice cambiar acciones para ver si esto le puede ser funcional, ya que reconoce que antes todo lo hacía con paciencia y calma, en cambio ahora es irritable, agresivo y demandante.

En la segunda y tercera sesión el trato y las relaciones en la clínica a la que asiste cambian, de pronto se dio cuenta que todo lo que antes se le dificultaba ahora se le ha facilitado: trámites, consulta, surtir medicamentos, etc.

#### CUARTA SESION.

Se siente deprimido por la actitud de su jefa (ahora examiga) se pregunta por qué los fraudes, las traiciones, los desprecios, el desamor, las envidias, que ha sufrido por parte de ella, piensa que solo cuando se tiene salud vale uno, que el trabajo y hacer cosas es lo que lo hacen a uno. Se comenta sobre su jefa: actitudes, logros, fracasos, gente que la ha rodeado y se da cuenta que ella genera cosas negativas, que abusa y se aprovecha de los otros, que los usa mientras le sirven para después correrlos o alejarlos humillándolos, se da cuenta que él se presto al juego tratando de hacer que fuera "mejor" persona, ayudándola, apoyándola pero que ella lo usó para su beneficio económico y del negocio, que como ser humano realmente no compartieron nada ni existía la confianza y respeto necesarios. A pesar de que se da cuenta que ella le necesita más que él a ella, se siente molesto por que le dio todas las cosas buenas, él compartió sin ningún problema y ahora eso le hace sentir triste, se hace recuento de las cosas que tiene, las divide en dos: mente y físico, en lo primero tiene conocimientos, voluntad, tenacidad, esfuerzo; en lo físico tiene: ver, oír, hablar, oler, caminar, sentir, suspirar, respirar, vida, concluye que lo que le dio a ella fue tiempo de su vida, pero que todo lo demás sigue ahí, sólo compartió momentos, no le quitó y/o robó sus cosas valiosas.

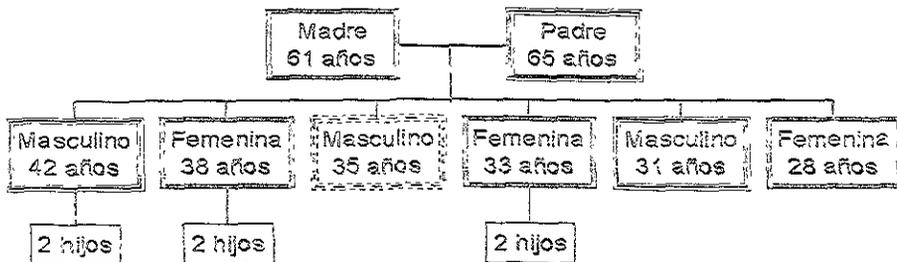
En la quinta y sexta sesión no asiste, después se presenta para avisar que logró cambiarse a otro trabajo, y por lo tanto se modificaron sus descansos. que en cuanto regularice sus actividades y nuevamente coordine su tiempo entre el trabajo, la casa y la clínica (estima que es más de mes y medio) retomará el apoyo psicológico.

## CASO 11.

Paciente masculino de 35 años, soltero, originario de Mérida, Yucatán; escolaridad: 3er. Semestre de arquitectura; ocupación: comercio; fecha y motivo de consulta: septiembre de 1998, por iniciativa propia, no presenta sintomatología; familiares informados: ninguno.

Motivo de consulta: el último mes ha sido como un torbellino, él radica en Mérida, pero vino al Distrito Federal para buscar en qué emprender un negocio nuevo, en este lapso decide hacerse el examen de detección, en buscar un lugar que fuera seguro y le inspirara confianza, recorrió diferentes lugares, entre que pensaba dejarlo pasar o hacerlo, se lo realiza, hasta ese momento sabía que podía tener un resultado positivo pero en el momento entre la toma de la muestra y la entrega del resultado la idea era muy persistente, así como también el hecho de en los últimos tres años tres de sus amigos fallecieron por complicaciones del VIH, piensa en su familia, todo esto le crea tal miedo que un amigo es quien entra a recoger los resultados, porque él temblaba de pies a cabeza, mientras él lo esperaba en la puerta; cuando vio que era positivo su examen empezó a planear lo que había que hacer: conseguir información sobre la infección y los tratamientos, asesoría para empezar la atención médica, información sobre la evolución de la infección; a partir de esto se ha realizado diferentes exámenes: carga viral, conteo de CD4, CD8, retomó los trámites del seguro facultativo que había adquirido, continuó con su rutina de pesas que desde la adolescencia inició, empezó a leer y buscar información sobre el VIH, el SIDA, enfermedades oportunistas, tratamientos, etc. Ahora sólo le falta hacerse el examen de mutaciones de genes del virus del VIH, para con todo esto presentarse a consulta médica, pero con todo lo que ha hecho cree que no ha tenido tiempo de asimilar lo que le está pasando, no se ha dado tiempo de sentir o de dudar, de momento lo asalta el pensar en su familia, si es importante informarlos o no hacerlo, en qué momento o cómo se los va a comunicar.

Se comenta sobre la relación que lleva con sus hermanos y sus padres, así como de las posibles reacciones que pudieran presentarse al comunicarles sobre su infección.



Impresión: apariencia física corresponde a la cronológica, sin sintomatología aparente, constitución física fuerte, robusto, se muestra nervioso, sonríe con facilidad, le cuesta trabajo expresarse verbalmente, es muy cuidadoso con los movimientos de su cuerpo, su postura es rígida.

Plan:

- Favorecer expresión de sentimientos.
- Apoyar la clarificación de sentimientos y situaciones que se han suscitado ante el conocimiento de su diagnóstico.
- Incrementar la capacidad de responsabilidad y toma de decisiones.
- Facilitar el analizar significado del tratamiento y búsqueda de opciones disponibles.
- Favorecer la identificación y reconocimiento de recursos personales.
- Fortalecer y apoyar el establecimiento de prioridades y plan de vida.

#### PRIMERA SESION.

Se siente solo, con una sensación de opresión en el pecho, como con angustia, además se siente desesperado, con ganas de llorar, no ha asistido al médico, ni a realizarse el examen que falta, ha estado revisando lo del seguro facultativo, por que parece que este no cubre los gastos, ni la atención medica y medicamentos que se generan por el virus del VIH; al hablar sobre el virus, lo describe como algo enorme que va a empezar a devorar uno de sus brazos o piernas, esto lo angustia, le hace sentir que está solo, en este momento con la única persona que puede compartir lo que siente es con su amigo que lo acompañó por el examen; incluso para él mismo toda esta situación es confusa, siente que sigue en el torbellino de hacer y organizar, de momento recuerda sobre el virus y se siente triste, pero aleja esos pensamientos contrarestandolos pensando que está haciendo todo para evitar que el virus se desarrolle, lo tranquiliza pensar que su vida es saludable, desde la adolescencia práctica el fisicoculturismo por lo que sus hábitos alimenticios y de sueño han sido lo más sanos posibles, pensar en iniciar el tratamiento no se le hace difícil pues es cuestión de rutina y en su vida es muy ordenado y meticuloso en lo que lleva a cabo. Se realiza un ejercicio de relajación y visualización de los sentimientos que se han generado desde la noticia de su seropositividad, se hace mención de ellos: soledad, tristeza, angustia, miedo, desesperación, rechazo, así de en donde se han almacenado esos sentimientos, se visualizan para sacarlos del cuerpo, lo hace expulsándolos por medio del llanto, sollozando, gimiendo, para concluir gritando. Se comenta sobre lo que es para él expresar los sentimientos, compartir con otras personas lo que siente y piensa le es muy difícil, después de reconocer que la opresión que sentía en el pecho era por todos los sentimientos que estaba experimentando (que parecían una telaraña) el revivirlos y expulsarlos le dejó un sentimiento de tranquilidad y paz, aunque le fue difícil permitirse externarlos.

### TERCERA SESION.

No ha resuelto nada del seguro facultativo y por lo tanto no ha asistido a atención médica. ni se ha realizado el examen que le faltaba; sabe que alguna de esas cosas es la que tiene que empezar a resolver, sin embargo por una situación o por otra ha dejado de hacerlo, por lo que se analiza que pasaría si se realizara el examen (esto se hace en un pizarrón donde el paciente va escribiendo lo que seguiría).



Comenta que una vez realizado el examen, lo que sigue es esperar el resultado. para que junto con lo que ya tiene asista a consulta médica y en base a todos estos resultados se inicie el tratamiento médico; aún cuando quizá eso fuera todo,, sabe que tiene que asistir a un seguimiento para el cual se tendrá que realizar más exámenes y ser muy ordenado con los medicamentos que se le indiquen, si cumple con todo esto puede tener una mejor calidad de vida.

Después al terminar el esquema que realizó, se le pide lo observe y reflexione sobre qué sentimientos son los que se generan a partir de lo que escribió y anota algunos de ellos.

Sentimientos	Sensación que le generan
Miedo	De ser diferente a la demás gente sentirse aislado y soledad
Temor	
Angustia	
Desesperación	

Habla del miedo de hacerse otro examen, por que cada uno de los que se ha realizado es una confirmación de que tiene el virus del VIH, del temor de asistir con un médico que se lo reconfirme y de la angustia y desesperación al no saber qué sigue, sabe que debe de iniciar un tratamiento pero no saber cuál, qué efecto tendrá en su organismo, en su rutina diaria, sería fácil la ingesta de los medicamentos por los hábitos que tiene, si empezara a presentar síntomas físicos,

como unos pequeños granitos que tiene en ambos brazos y que para él significa empezar a enfermarse, todo esto lo hace sentirse diferente de la gente que lo rodea y lo lleva a aislarse.

Cuando se habla sobre las bases reales e irreales de estos sentimientos, concluye que tiene de ambas, que es este momento por todo lo que piensa está más enfrascado en lo irreal, está buscando e imaginando cosas que no dependen de él en este momento, que lo único que puede hacer es intentar relajarse para poder pensar las cosas con más claridad, porque con sus especulaciones está perdiendo de vista lo que realmente está en sus manos, y que atrás de todas las emociones existe temor a la muerte, y que empezar a hacer cosas que le reconfirmen su diagnóstico es percatarse de la posibilidad de que esta le suceda; se empieza a hablar y comentar sobre la mortalidad de los seres humanos y de las oportunidades de vivir la vida como cada uno desee, ajustando valores y prioridades de acuerdo a las necesidades y experiencias.

#### CUARTA SESION.

Se retoman circunstancias de la vida en que se tuvieron que tomar decisiones importantes para solucionar situaciones que se habían generado: a los 16 años por decisión propia abandona el hogar paterno, lo hace de forma tranquila, no porque hubiera problemas, sino por que deseaba empezar a vivir como él quería, incluida su sexualidad, de la cual su familia desconocía su preferencia. Dentro de lo que esperaba lograr al salirse de su casa era tener una pareja, trabajar, estudiar, tener libertad e independencia, ser autosuficientes económica y emocionalmente; al analizar a lo que se enfrentó se encuentra con tener que mudarse a la casa de su pareja, en el trabajo y el estudio era como lo había esperado, aunque la libertad no era como lo pensaba (libertinaje) sino era una libertad diferente, se tuvo que hacer responsable, valoraba las cosas de forma diferente a como antes lo hacía si se esforzaba podía comprar y comer, si no lo podía hacer en la misma forma, se da cuenta que el valor de las cosas toma otro sentido. Concluye que fue una experiencia (la más fuerte ha la que se ha enfrentado) que le dejó muchas cosas que aprender y que fue la base de entender que podía lograr muchas cosas por él mismo. Los granitos que tenía en los brazos desaparecieron, cree que eran de nervios, aunque él se sentía tranquilo, cuando los vio se preocupó, piensa que podían ser una manifestación de su estado emocional.

Se trabaja un ejercicio de visualización de su sistema inmunológico (es de color rojo), el cual lo ve fuerte, activo, poco dañado, al virus lo ve de color negro dispuesto a comerse todo lo que se le ponga enfrente; de los elementos con los que cuenta para ayudar el sistema inmunológico, dice que se encuentran: la alimentación, el descanso y el estado de animo, a los cuales les asigna un color y una función:

Virus: es negro.

El sistema inmunológico: es rojo, es la fuerza, el poder de destrucción, es el líder y dice "Yo puedo con el negro".

La alimentación: tiene color verde, es fuerte, es vida es fortaleza

El descanso: es amarillo, es como serenidad, dice "claro que vamos a acabar con ellos", es el estratega.

El estado de ánimo: es azul, es esperanza y dice "podemos con el negro".

La unión de estos elementos y colores en contra del virus hacen que este se vea más pequeño, menos temible, más fácil de enfrentar y de atender.

Entre las sesiones 5ª. Y 6ª. Se trabaja miedo de lo que los demás piensen y de sus actitudes, se presenta un problema dental, por lo que se le canalizó con el dentista, aunque cuando lo comenta siente que la explicación es que cambió de cepillo dental y la fuerza en el cepillado; mismo que confirma al presentarse a consulta con el dentista.

#### SEPTIMA SESION.

Un día antes de asistir se reunió con uno de sus amigos, dentro de las cosas que comentaban salió el tema del VIH, sin pensarlo o planearlo le informó sobre su seropositividad, la reacción que originó fue de afecto y apoyo, las palabras, gestos y actitudes lo alentaron, le dieron la confianza de hablar sobre sus dudas y temores, los que ambos discutieron y buscaron solucionar, por lo menos de forma temporal.

Después asiste para informar que se trasladará a Veracruz por un período aproximado de 6 semanas para estar con su familia y atender un negocio que se encuentra allá.

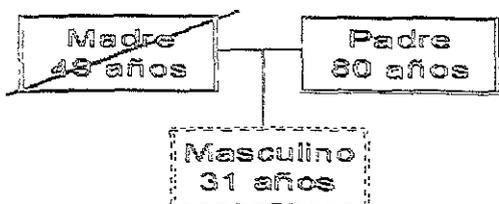
#### CASO 12.

Paciente masculino de 31 años, soltero; originario del Distrito Federal; escolaridad: contaduría; ocupación: contador; fecha y motivo del diagnóstico: octubre de 1998, por los exámenes preoperatorios cuando le realizaron una apendisectomía de urgencia; familiares informados: nadie.

Motivo de consulta: después de recibir el diagnóstico por parte del médico se siente desconcertado, en primer lugar por la forma en que se dio y en segundo lugar por lo que le hizo sentir. Debido a un fuerte dolor abdominal se trasladó a su clínica en donde le diagnosticaron apéndice estrangulada, por lo que si no se sometía a cirugía de inmediato podía reventarse, su estado era delicado y la

posibilidad de morir se como el médico se lo explicó podía residir en el tiempo de espera para la cirugía, o bien, de posibles complicaciones durante la cirugía; su operación fue exitosa no tuvo ningún problema durante o después de ella. Cuando se presentó a consulta de revisión a los 12 días, su médico le informó que dentro de los exámenes preoperatorios que se le realizaron se encontraba el ELISA, mismo que fue positivo, después procedió a explicarle qué significaba y a qué se refería con lo que había dicho cuando se refirió a la posibilidad de morir si no se seguían las indicaciones y tratamientos adecuados; el impacto de saber que podía deberse a la cirugía.

A partir de ese momento inicio el tratamiento médico, durante este tiempo no ha tenido ningún tipo de malestar, el post – operatorio de la cirugía no tuvo ningún problema, al iniciar la ingesta de medicamentos no le importó modificar hábitos u horarios para hacerlo, considera que su vida es muy rutinaria en algunos aspectos como son los horarios de alimentos por lo que sólo tiene que estar más al cuidado de el momento en que se tiene que tomar el medicamento. Dentro de las cosas que en este momento le preocupa es su relación con su padre, quien es una persona de 80 años, alcohólico, con problemas de gota en una pierna, viven los dos desde hace 15 años en que murió su madre, la forma en que lo trata, hace que piense que entiende, por lo que se enfrasca en serias discusiones en donde lo que consigue es sentirse mal por lo que le dice a su papá.



Impresión: apariencia que corresponde a la edad cronológica, sin sintomatología, dificultad para expresarse verbalmente y para contactar emociones, sino más bien las intelectualiza, retraído, expresión corporal controlada, un poco rígida.

Plan:

- o Favorecer expresión de sentimientos.
- o Facilitar el análisis de situaciones para encontrar detonadores y generadores de conflictos.
- o Apoyar la clarificación de situaciones que se han suscitado ante el conocimiento de la infección.
- o Fomentar la búsqueda y creación de alternativas de solución.
- o Propiciar la identificación y reconocimiento de sus recursos personales.

## PRIMERA SESION.

Las discusiones con su padre hacen que se sienta que no lo quiere, que se sienta solo, no puede contarle lo que pasa, pues es muy estricto y siente que siempre tiene la razón por lo que en cada discusión que tienen al exponerle su punto de vista no encuentra eco en su papá, por lo que al terminarla se queda sintiéndose molesto, frustrado, culpable e incomprendido. Empieza a describir cómo era cuando vivía su madre y la falta que le hace, incluso en estos momentos en que su padre no lo entiende y él se siente solo.

Se analizan actitudes y conductas de su padre, haciendo referencia a su edad, enfermedades y emociones, recordando cómo era su padre y lo que le enseñó con el ejemplo, concluyendo que las características se remarcan conforme pasan los años. Se planean diferentes formas de actuar ante una discusión, concluyendo que la mejor es no dejar que se inicie, evitando la agresión verbal, no cayendo en un juego en donde los dos terminan molestos. Se le pide que para la próxima sesión escriba los motivos sobre los que giran las discusiones.

## SEGUNDA SESION.

Las discusiones con su padre no se han presentado, no sabe si es por que él no ha dado motivo o si su padre se siente bien y por eso no busca irritarlo. Trae escritos los motivos de discusión más frecuentes con su papá, considera que lo que su papá quiere es algo exagerado, habla sobre lo estricto que es, como ejemplo a la hora de la comida: debe ser puntual, critica la forma de sentarse, de tomar los cubiertos, no se puede hablar, leer, todo debe ser exacto y perfecto (o sea, a su gusto); comenta acerca de los motivos a qué se refieren, que es lo que implican, considera que son dos cosas: control y evitar que lo deje solo, entonces reflexiona sobre las necesidades emocionales que tiene su papá y quién es el responsable de satisfacerlas.

En la misma hoja escribe lo que su padre le dice que debería ser para que se sintiera satisfecho, cuando se comenta sobre esto se descubre que tiene muchas de esas características, lo que lo lleva a pensar que sin importar que tanto se acerque a ese ideal de hijo que tiene su padre, éste no lo va a reconocer porque quiere un ideal y no la realidad (ver anexo 17).

## TERCERA SESION.

Comenta sobre la sobreprotección de su madre, de la relación tan estrecha y cariñosa que tenía con ella, mientras que con su padre siempre fue más bien distante y poco expresiva; esta distancia no cambió aun después de la muerte de su madre, en cuanto a los sentimientos que siente por su padre son ambivalentes, le molesta que no lo entienda y lo quiere y le gustaría poder decirse lo y llevar una

mejor relación, se analizan las diferentes formas de mostrar afecto: verbal, gestual, físico, y la necesidad de saberse querido, así como las repercusiones de dar y recibir afecto.

#### CUARTA SESION.

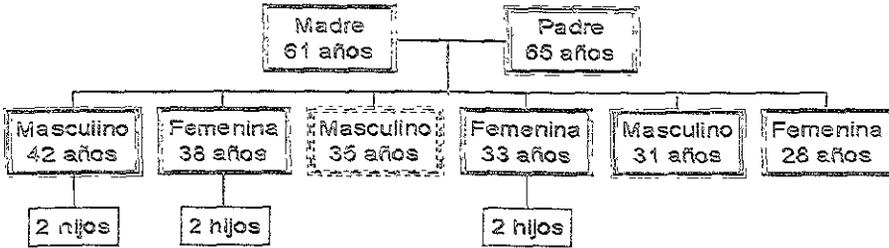
Las discusiones no se han presentado, aun le causa conflicto no poder acercarse a su padre y por lo menos establecer una conversación, comenía sobre lo que la gente que los conoce dice: que debería de dejar solo a su padre por lo mal que lo trata, que no comprenden cómo soporta a su padre si se la pasa molestando; estos comentarios van encaminados a clasificar una víctima y un victimario. Al reflexionar sobre los motivos que ha tenido para seguir viviendo con él, se refiere a la situación económica y que las relaciones de pareja que ha tenido han sido muy conflictivas, por lo que era más seguro saber que estaba en su casa y no la incertidumbre de involucrarse seriamente con una persona y corre el riesgo de vivir con ella, de que fracase y el temor de la soledad, así como iniciar una nueva relación; analiza que en la relación con su padre tanto hay ganancias como costos para ambos. Al final de la sesión avisa que por motivos de trabajo lo van a trasladar casi cuatro meses fuera del Distrito Federal, pero que al regresar concertara nueva cita.

#### CASO 13.

Paciente masculino de 35 años, soltero; originario del Distrito Federal; escolaridad. 3º. Semestre de bachillerato; ocupación: empleado de maquinaria pesada; fecha y motivo del diagnóstico: noviembre de 1998, por iniciativa propia; familiares informados: ninguno.

Motivo de consulta: se siente deprimido, solo, teme las reacciones de la familia, además tiene un agotamiento continuo que en meses anteriores le impedía levantarse de la cama, ahora lo hace por que tiene que hacerlo, no siente interés o deseos de empezar o iniciar algo, siente que todo lo ha perdido que sus aspiraciones de ser alguien, tener algo, lograr lo que quería, sus posibilidades de lograrlo se han esfumado y ya no hay nada.

Vive solo, asiste semanalmente a casa de su familia, la comunicación entre ellos es buena aunque distante porque tiene un carácter fuerte y son muy rígidos, su madre lo ha notado diferente y le pregunta que tiene, ha dicho que es por exceso de trabajo que no ha ido a visitarlos regularmente y por eso esta agotado, no piensa decirle a su familia lo que le pasa, teme que por la misma rigidez y distancia lo rechacen, además le preocupa la reacción de su madre, ya que de todos es él a quien más apegado se encuentra.



Impresión: apariencia física menor a la cronológica, sin sintomatología, cooperador, con facilidad verbal para expresarse, pero dificultad para expresar lo que siente, mirada retraída y expresión corporal rígida.

Plan:

- o Favorecer expresión de sentimientos.
- o Clarificar situaciones que se han desencadenado desde el conocimiento del diagnóstico.
- o Apoyar la identificación y reconocimiento de recursos personales.
- o Fortalecer la capacidad de responsabilidad y toma de decisiones.
- o Facilitar reestablecimiento de prioridades en su plan de vida.

#### PRIMERA SESION.

Se siente inseguro, no tiene metas, ni planes que desarrollar, se siente desmotivado no encuentra nada que le interese lo suficiente que lo haga sentir satisfecho; siente que se le ha pasado vagando en la vida sin una dirección, sus hermanos eran brillantes en la escuela, y cuando él tuvo que elegir qué carrera estudiar se encontró con que había carreras que no podía estudiar por que ya lo habían hecho sus hermanos, por lo que decide abandonar la escuela para trabajar y ayudar al sostenimiento de la casa; pero ahora todo esto no le interesa: sus planes de viajar, de realizarse como persona, lograr sobresalir se han evaporado, piensa que no puede pasarse todo el tiempo lamentándose, pero no los logra, regresan a su mente las cosas que perdió, tiene muchas preguntas y no logra encontrar una razón para lo que está pasando. Todo esto lo mantiene inquieto, se siente solo, que no lo comprende nadie, se realiza ejercicio de relajación.

Se le pide que para la próxima sesión escriba todas las dudas o pensamientos que tenga para que las leamos y comentemos sobre ellas.

#### SEGUNDA SESION.

Le fue difícil escribir lo que quería, porque lo hacía pensar sobre la infección y se sentía triste, lloraba, escribía, lo dejaba y después lo retomaba; al leerlo se le

llenan de lagrimas los ojos, se le quiebra la voz, al final dice que fue muy breve lo que escribió en comparación con lo que pensó, concluimos que los puntos que trataba eran: por qué a mí?, fallas, desviaciones, perdón, sueños perdidos, estorbo, pareja, personas que lo rodean, paciencia y ganas de vivir. Se realiza ejercicio de juego de silla vacía, la ocupa una persona para quien escribió la carta, la vuelve a leer para esa persona y después establece un diálogo donde plantea más dudas y sentimientos negativos dejando que la ira, coraje, frustración, etc. se exterioricen; después él se cambia de lugar, ahora ocupa la silla y continúa el diálogo pero desde la otra persona; al final se comenta que se siente más tranquilo, que aun puede hacer algunas de las cosas que había planeado.

### TERCERA SESION.

Se siente cansado como que tiene un peso muy fuerte en la espalda, que con los días ese peso ha aumentado, no se debe a trabajo, ni conflictos familiares; se realiza ejercicio de relajación y visualización sobre ese peso que siente, es una loza, por lo que él se visualiza como esa loza, la describe: pesa mucho, es muy grande tanto que ni ella se soporta, esta hecha de "no" cosas negativas, de venganza por la enfermedad (por la persona que lo hizo y contra todos), también hay soledad, falta de amor (familia, sentimientos reprimidos, culpa); sirve para molestar, es un tapón de sentimientos reprimidos, flaqueza, falta de valor, de voluntad, se hace más grande que el "paciente", (en ese momento se le coloca una almohada entre los brazos), sabe que el "paciente" no la soporta, quiere acabarlo, aplastarlo, deshacerse de él (golpea, estruja, abraza a la almohada mientras dice lo anterior), quiere destruirlo (se levanta de la silla abrazando la almohada y sollozando, golpea contra la pared, hunde el rostro en ella, llora, la estruja, la golpea cada vez menos hasta que termina recargado en la pared abrazándola); no puede destruirlo porque lo quiere, siente por él amor y odio, ella (la loza) tampoco lo soporta a él, por ser un tonto, pero aun así quiere estar con él; si ninguno de los dos se soportan y ninguno se quiere separar, se hace un trato en el que: el "paciente" quiere que lo deje en paz, que se vaya, y la loza se va a hacer pequeña hasta desaparecer si él ya no es tonto y se cuida.

### CUARTA SESION.

Ha empezado los tramites necesarios para comprar una casa, se enteró por medio de un familiar, y aun siendo soltero es candidato para que la obtenga, esto le ha dado seguridad, se siente como "limpio", sano, arrepentido por ser tan estricto y enojón consigo mismo, se siente liberado de las cosas malas anteriores; aunque se siente desconcertado porque habló con uno de sus hermanos cuando le dijo que era homosexual no le creyó, le dijo que no era amanerado, cuando él le explicó que no necesariamente los homosexuales son así, su hermano comentó que cada quien sus gustos.

Esta respuesta no es la que esperaba, piensa que su hermano sigue sin creerle, porque después de esa conversación no volvió a tocar el tema; no sabe como decirle a su familia lo que le pasa, si todos van a reaccionar igual que su hermano de qué va a servir que hable con ellos, se refiere a diferentes ocasiones en que se ha comentado sobre la homosexualidad en su familia, las reacciones son de evasión, rechazo o burla por lo que teme que lo rechacen, le volteen la espalda, o lo aíslen, aunque ahora que lo dice sabe que ellos no lo harían, pero sigue con el dilema de cómo decírselos. Se evocan situaciones en las que han hablado directamente con él sobre este tema, sus hermanas le han comentado que quizá ellas sean lesbianas, que en ocasiones las personas no son lo que aparentan, y su hermano en una ocasión que estaba bromeando haciendo amaneramientos le dijo que no porque se hubiera casado lo excluía de poder ser homosexual, con esto ahora piensa que su familia ya lo sabe aunque nunca se ha hablado; se concluye que ambas partes tienen miedo de hacerlo por no saber de qué manera abordar el tema, que las dudas de cómo y cuando hacerlo también las comparten.

Después de dos sesiones más decide interrumpir la terapia para salir de vacaciones con su familia y después continuarla.

En cuanto a los casos que se presentaron al realizar un análisis de ellos consideramos 5 puntos como referencia:

1.- Situación familiar:

- a) Familiares informados.
- b) Posición de la familia ante la infección.
- c) Actitudes de los familiares hacia el paciente.

2.- Actitud del paciente ante la infección.

3.- Conflictiva del paciente.

4.- Objetivos logrados.

5.- Aspectos que no se trabajaron.

El interés de revisar estos puntos en los casos individuales que se han presentado es de identificar algunos aspectos que se han observado dentro de la atención individual de la que como anteriormente se mencionó podemos

identificarlos en dos grupos: a) los pacientes que conocen su diagnóstico por lo menos con un año de anterioridad y que han asistido a diferentes lugares a recibir atención, casos 6 a 9; y b) los pacientes que llegan, con exámenes de detección ya realizados, para realizarse un confirmatorio o incluso que ya tengan ambos resultados, que le han sido entregados en una fecha reciente y que se presentan para recibir por primera vez atención para la infección, casos 10 a 13; por lo que a continuación exploraremos los datos recopilados de cada caso.

## 1.-SITUACION FAMILIAR.

### a) FAMILIARES INFORMADOS.

CASO 6. Toda la familia esta informada.

CASO 7. Hermano menor informado.

CASO 8. Tres hermanas informadas

CASO 9. Ningún familiar informado

CASO 10. Ningún familiar informado.

CASO 11. Ningún familiar informado.

CASO 12. Ningún familiar informado.

CASO 13. Ningún familiar informado.

### b) POSICION DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD.

CASO 6. Miedo, no conocen sobre ella, pero no permiten recibir información.

CASO 7. No conocen el diagnóstico, el hermano que lo sabe apoya moralmente.

CASO 8. Aceptación e interés por conocer su estado de salud sin caer en la sobreprotección.

CASO 9. No saben que tiene el virus.

CASO 10. No saben que tiene el virus.

CASO 11. No saben que tiene el virus

CASO 12. No saben que tiene el virus.

CASO 13. No saben que tiene el virus.

### c) ACTITUDES DE LA FAMILIA HACIA EL PACIENTE.

#### CASO 6.

Rechazo, no aceptan que conviva con ellos y se integre, y lo culpan por la enfermedad y muerte de su madre.

#### CASO 7.

Agresión por no aportar económicamente para mantener a sus hermanas y sobrinas, su hermano lo apoya pero no económicamente porque tiene su propia familia.

#### CASO 8.

Preocupación por estar en contacto con él, saber de su salud, pero respetando su espacio y decisiones.

#### CASO 9.

Aunque no están enterados de su diagnóstico, evaden hablar de su preferencia.

#### CASO 10.

Hace años no tiene contacto con ellos.

#### CASO 11.

Mantiene buena relación, aunque distante, saben de su preferencia sexual y la aceptan; existe comunicación y respeto.

## CASO 12.

La relación con su padre es mala, constantemente pelean, por lo que teme informarle sobre la infección

## CASO 13.

Relación cordial, aunque distante.

## 2.- ACTITUD DEL PACIENTE ANTE LA INFECCION.

## CASO 6.

Se encuentra en una etapa de depresión acompañada con ira por la pérdida de su salud y la actitud de su familia.

## CASO 7.

Se encuentra en etapa de pacto con la infección.

## CASO 8.

Se encuentra en depresión por lo problemático que ha resultado su tratamiento y por lo mismo tiene ira y miedo, con las complicaciones en el tratamiento tiene temor ante resultados de exámenes y cambio en el tratamiento, porque ello implica nuevos cambios y ajustes que involucran su economía.

## CASO 9.

Está en etapa de pacto, casi aceptando su infección para integrarla en parte a su vida cotidiana.

## CASO 10.

Depresión al conocer su seropositividad lo hace sentirse desvalido, desprotegido e inseguro ante el futuro, sin embargo asiste a su consulta médica y sigue su tratamiento.

**CASO 11.**

Negación, aun cuando se ha realizado diferentes exámenes en cada uno de ellos esperaba algún indicio de que no tuviera el virus.

**CASO 12.**

Se encuentra deprimido, tiene miedo a la muerte, la relación que mantiene con su médico le ha ayudado a comprender que siguiendo el tratamiento puede tener más y mejor tiempo de vida.

**CASO 13.**

Deprimido ante el diagnóstico, pierde esperanzas, ilusiones, aspiraciones, su plan de vida lo considera truncado.

**3. CONFLICTIVA DEL PACIENTE.****CASO 6.**

La pérdida de la salud a desatado problemas económicos, depende de una pensión. Laborales por que está sin trabajo. Familiares ya que lo culpan de la enfermedad de su madre. Y sociales, no tiene amigos. Está confundido por todas las emociones que siente: culpa, ira, depresión, no sabe cómo manejarlas, y se considera incapaz de enfrentarse y poder resolver los problemas, ha perdido el control de su vida.

**CASO 7.**

Las actitudes de sus hermanas y sobrinas lo deprimen, lo hacen consciente de los problemas económicos que se ocasionaron por la pérdida de su salud, pero evade las cosas dolorosas que le han ocurrido, prefiere hacerlas de lado y no resolverlas.

**CASO 8.**

Conocer su seropositividad lo hace depender emocionalmente de una relación de pareja que había dejado de funcionar desde tiempo atrás, llevándolo a la depresión, aislándose de su grupo de amigos; el diagnóstico implica culpa por irresponsabilidad en su cuidado, incertidumbre en su situación económica, planes

futuros y la posibilidad de ser descubierto en su trabajo, con lo que aumenta el temor e inseguridad.

#### CASO 9.

El diagnóstico lo hace enfrentarse a su homosexualidad, misma que su familia no conoce, y esto es lo que le da temor, no sabe qué reacción se pueda presentar; de alguna manera hace que los planes que tenía a futuro los empiece a plantear a un corto o mediano plazo.

#### CASO 10.

Además de la depresión por su diagnóstico, se enfrenta a que la persona que creía su amiga lo rechaza y agrede. Misma situación familiar que vivía hasta que su madre murió y se separó de su familia; todo esto lo confronta con los valores que creía importantes: amistad, apoyo, confianza, comunicación, etc., los cuestiona y le llena de ira no recibir en la proporción que él cree que ha dado.

#### CASO 11.

La incertidumbre y el temor de ser seropositivo se volvieron en una necesidad de someterse a la realización de diferentes exámenes, cada resultado lo ha ido acercando a la depresión (reconocer que tiene el virus) que implica una parálisis para iniciar con la atención médica, pero que lo ha llevado a estar observando constantemente el cuerpo en espera de síntomas; esto lo lleva a valorar el estilo de vida que ha llevado, a su familia, y a pensar en su futuro, las dos últimas cosas le provocan miedo y angustia porque no sabe como enfrentarlo, teme al rechazo o que lo aislen.

#### CASO 12.

Se siente solo, el ser consciente de que puede morir, lo ha llevado a pensar más en su relación con su padre, con quien está frecuentemente discutiendo, su padre es alcohólico y demanda mucha atención por estar enfermo, esto lo conflictúa porque no cuenta con su apoyo.

#### CASO 13.

Se siente solo, teme la reacción de su familia; se siente culpable y con ira por defraudar a los otros (aspiraciones intelectuales) y a él mismo por no cuidarse, y

desilusión ante el futuro, porque no hay una esperanza que lo aliente a seguir adelante

#### 4 OBJETIVOS LOGRADOS.

##### CASO 6.

Se facilitó la expresión de sentimientos, se reconocieron recursos personales y se crearon alternativas de solución, mismas que ayudaron a reestablecer la seguridad y confianza en sí mismo; se empezaron mejoras en la situación económica, laboral y social.

##### CASO 7.

La expresión de sentimientos negativos (perdón y reconciliación con la figura paterna), identifica los factores que desencadenan conflictos familiares y busca alternativas de solución, reconoce recursos personales con los que cuenta y se favorece autoestima y toma de decisiones.

##### CASO 8.

Se favoreció la expresión de sentimientos y confusiones que se generaron a partir del diagnóstico, así como la aceptación e integración de la infección a su vida cotidiana, reconoció los recursos personales que lo ayudaron a aceptar la terminación de su anterior relación de pareja y las posibles modificaciones en su tratamiento; incrementándose así la capacidad de responsabilidad y toma de decisiones para reasumir el control de su vida.

##### CASO 9.

Se favoreció la expresión de sentimientos y confusiones, así como la identificación y reconocimiento de sus recursos personales, se fomentó su capacidad de responsabilidad, búsqueda de alternativas de solución y toma de decisiones.

##### CASO 10.

Favorecer la expresión de sentimientos, así como identificar factores desencadenantes de conflictos; identificar, reconocer e integrar recursos personales para que los integre junto con la infección a su vida cotidiana para que reasuma el control de su vida.

##### CASO 11.

La expresión de sentimientos que le clarificaron situaciones que se han suscitado desde que conoció su diagnóstico, comprender la importancia e implicaciones del

tratamiento y las opciones disponibles; identificar y reconocer sus recursos personales para asumir la responsabilidad de la toma de decisiones.

#### CASO 12

La expresión de sentimientos ayuda a reconocer entre sus temores reales e imaginarios hacia la infección, clarifica sus emociones ante el conocimiento de su enfermedad y en su relación paterna, identifica detonadores de conflictos con su padre con lo cual disminuyen; reconoce sus recursos para solucionar problemas tanto de la infección como con su padre.

#### CASO 13.

Expresar sentimientos que lo ayudan a delimitar cuál es el origen de sus miedos y si estos son reales o no, e iniciar un proceso de reconciliación con él mismo, para reconocer su posición ante la enfermedad y las alternativas con las que cuenta para enfrentarla reconociendo e integrando algunos de sus recursos personales, permitiéndole reorganizar prioridades en su plan de vida incluida la relación familiar.

### 5. ASPECTOS QUE NO SE TRABAJARON.

#### CASO 6.

No se abordaron los problemas con la familia, pudo mejorar la relación con uno de sus hermanos, pero los demás siguieron distantes.

#### CASO 7.

Trabajar más sobre sentimientos negativos y la capacidad de enfrentarse a situaciones dolorosas del pasado para externalizar las emociones que le provocan (ira con la familia y ex-pareja que murió de SIDA).

#### CASO 8

Faltó reforzar la capacidad de toma de decisiones y autoestima, no se trabajó sobre su reintegración a la vida social y reestablecer contacto con sus amigos.

#### CASO 9.

Reforzar la expresión de sentimientos y la capacidad de emplear recursos para enfrentar conflictos, y la responsabilidad que implican

**CASO 10**

Faltó trabajar más en la expresión de sentimientos, reforzar la capacidad de toma de decisiones y en la creación de alternativas de solución.

**CASO 11.**

Trabajar más en la expresión de sentimientos, integración de los recursos personales para iniciar tratamiento médico, reordenar prioridades y escala de valores en su plan de vida.

**CASO 12.**

Facilitar más expresiones de sentimientos negativos en contra de la infección y de su padre, así como mejorar la relación con su padre y asumir responsabilidades y toma de decisiones.

**CASO 13.**

Identificar generadores de sentimientos y expresarlos, reconocer recursos personales con los que cuenta y aplicarlos en su relación familiar, apoyar la toma de decisiones y de responsabilidad.

De esta forma al considerar estos 5 puntos como una base sobre la cual realizar un análisis de la experiencia al trabajar en el ámbito individual, con la cual podemos tener un panorama sobre las vidas de las personas que tienen el virus del VIH.

## CAPITULO 5

### CONCLUSIONES

*Estamos todos en un proceso de evolución en la tierra. Todo lo que nos acontece tiene un sentido que sirve en este proceso para alejarnos o acercarnos al amor. Depende de nosotros cómo aprovechemos nuestras circunstancias para conocernos mejor y entender el verdadero significado de la vida. Nuestra meta es descubrir quiénes somos en realidad, no la personalidad que creemos ser, sino nuestra esencia que no es otra cosa que amor. Para ello se requiere de un trabajo personal profundo para ir limpiando las capas de condicionamiento que impiden la manifestación de nuestra propia luz. El servicio a los demás es una extensión de este trabajo interno. Comprender que somos uno, que no estamos separados como creemos, que ayudarnos los unos a los otros debería ser la forma más natural de actuar, no para aplacar nuestra culpa o para que digan que somos buenos sino porque llegamos a entender que somos lo mismo y lo que hago por ti lo estoy haciendo por mí.*

## CAPITULO 5.

### CONCLUSIONES.

Es muy difícil elaborar una evaluación cuantitativa de las actividades realizadas, pero se puede analizar un aspecto más interesante que es una descripción cualitativa. Dentro del área comunitaria las actividades que se desempeñaron fueron mesas de información, cursos de capacitación, una red de apoyo para pacientes y un retiro de fin de semana para los voluntarios.

Con respecto a las mesas de información sólo esperamos que la información brindada sea la base de una nueva perspectiva del VIH/SIDA y no sólo de esta enfermedad, sino que sirva para que se haga conciencia de la responsabilidad que tenemos sobre nuestra salud. En cuanto a los cursos de capacitación lo importante aquí es que ahora hay por lo menos 99 personas que ampliaron sus conocimientos sobre el VIH, así como que la participación de adolescentes y jóvenes se hizo palpable, ya que la asistencia fue constante debido al interés de obtener información, dentro de lo que se produjo en estos cursos fue la posibilidad de crear una red de voluntarios con los mismos participantes de los cursos.

El retiro de un fin de semana que se llevó a cabo tenía como finalidad reforzar y dar seguimiento a los participantes en los cursos capacitación y que estaban dispuestos a integrarse a la red de apoyo a pacientes, este fin de semana fue una experiencia en la cual pudieron compartir, vivir y participar con los demás integrantes de los otros cursos con lo cual el objetivo de crear una red de apoyo se logró e incluso esta red se extendió e ingresaron a ella pacientes, familiares, amigos, etc., es importante cómo el interés la ha mantenido funcionando por sí misma, brindando apoyo a aquellos pacientes que están solos (acompañándolos cuando tienen consultas o estudios, proporcionando cuidados en sus domicilios, apoyo en la realización de algunas tareas del hogar, etc.); o bien, a las familias en los casos en que por ellas mismas (problemas económicos y / o de trabajo) no cuentan con el tiempo para darles la atención que requieren sus familiares, o incluso cuando el paciente tiene que estar hospitalizado el apoyo que brindan tanto a la familia como a los pacientes en muchas ocasiones no tiene que ser necesariamente de hacer alguna tarea determinada a veces sólo con brindarles un poco de su tiempo y compañía es suficiente.

De todas las actividades realizadas en el área comunitaria aún cuando el diseño, la planeación y la realización correspondían a la asociación la parte fundamental para que se llevaran a cabo era la comunidad, su participación y constancia eran el indicador de cuáles y cuántos de los objetivos que se tenían se podían lograr ahora bien, las mesas de información y los cursos de capacitación compartían el objetivo de proporcionar información. La respuesta que se obtuvo en cada uno de ellos sólo nos indica que la población está receptiva, que sin importar edad, sexo, nivel académico, ocupación, etc., la información es necesaria y que la comunidad

se está interesando por conocer sobre esta problemática. De esta manera la respuesta de la comunidad ha sido muy buena, permitiendo así transmitir información a diferentes lugares, lo cual se ve reflejado en la red de apoyo que se formó donde es importante cómo el interés la ha mantenido funcionando por sí misma, brindando apoyo a aquellos pacientes que están solos (acompañándolos cuando tienen consultas o estudios, proporcionando cuidados en sus domicilios, apoyo en la realización de algunas tareas del hogar, etc.), o bien a las familias en los casos en que por ellas mismas (problemas económicos y / o de trabajo) no cuentan con el tiempo para darles la atención que requieren sus familiares, o incluso cuando el paciente tiene que estar hospitalizado el apoyo que brindan tanto a la familia como a los pacientes en muchas ocasiones no tiene que ser necesariamente de hacer alguna tarea determinada a veces sólo con brindarles un poco de su tiempo y compañía es suficiente.

Para poder concretizar sobre los resultados obtenidos en las áreas familiar e individual que se trabajaron es importante que rescatemos los puntos que se decidieron considerar para analizar la información de los datos que se obtuvieron; por lo que a continuación se presentan estos puntos, así como algunas observaciones.

#### AREA FAMILIAR

- 1 - Familiares informados
- 2 - Posición de la familia ante la infección
- 3 - Actitudes de los familiares hacia el paciente
- 4 - Conflictiva familiar
- 5.- Objetivos logrados
- 6 - Aspectos que no se trabajaron

#### AREA INDIVIDUAL

- 1 - Situación familiar
  - a) Familiares informados.
  - b) Posición de la familia ante la infección
  - c) Actitudes de los familiares hacia el paciente.
- 2 - Actitud del paciente ante la infección
- 3 - Conflictiva del paciente
- 4 - Objetivos logrados
- 5 - Aspectos que no se trabajaron

Podemos observar al comparar los datos obtenidos, que el énfasis del análisis de la información está delimitado por el área en la que se está trabajando, mientras que para el área familiar es importante conocer lo que pasa dentro y entre la familia y el paciente, en el área individual estos aspectos son importantes ya que influyen, sin embargo la posición por la que el paciente opta con respecto a la infección delimita otro tipo de conflictos. Por lo que a continuación se exponerán algunas conclusiones que se obtienen sobre la base de la información proporcionada y al análisis de los puntos antes mencionados.

Iniciaremos con el área familiar, para seguir con la individual y en esta los dos grupos de pacientes que se han manejado, aquellos que tienen menos de un año

de conocer su diagnóstico (**grupo a**) y quienes tienen más de un año de conocerlo (**grupo b**).

En tanto que las familias con las que se trabajaron todos los miembros estaban informados, la posición que la familia tomaba encontramos que va desde la indiferencia y la dependencia hasta la sobreprotección. En cuanto a las actitudes de los familiares hacia el paciente están la evasión, indiferencia actitudes ambivalentes (apoyo – rechazo), aprensión y sobreprotección; al revisarlo existe una obvia relación entre la posición de la familia y las actitudes de los familiares, ya que estas últimas son los elementos que giran, enlazan y conforman la posición de la familia ante la infección. Ahora bien, en las conflictivas familiares aun cuando todas las familias cuentan con información suficiente sobre la infección, sin embargo el que uno de sus miembros tenga el virus viene a desencadenar o a resaltar problemas dentro de las familias que no se habían resuelto con anterioridad; emociones como dependencia, rechazo, culpa, rencor, etc., ante situaciones de abandono, manejo de la autoridad (que implica manejar el poder, la economía, toma de decisiones, etc.), y evasión de sus propios conflictos individuales, salen a la luz ante la presencia de la infección

En el área individual se observa que, en cuanto a los familiares informados, los que tienen menos de un año de conocer su seropositividad (**grupo a**) no le han informado a sus familiares, esto se ve reflejado en la posición que tiene la familia con respecto a la enfermedad ya que desconocen la situación. Los que tienen más de un año (**grupo b**) y que han informado a su familia reaccionaron de maneras diferentes mientras que unos prefieren no involucrarse, otros están en contacto y se interesan por lo que le sucede a su familiar; en tanto que los que no están informados no pueden reaccionar ante la noticia: sin embargo en cuanto a las actitudes que la familia tiene con el paciente (sin importar si están informados o no) encontramos una variedad de reacciones por lo que no se puede generalizar ya que van desde el rechazo, la agresión, hasta la aceptación y respeto, aquí no marca una diferencia el tiempo de conocer su diagnóstico; quizá está pudiera existir si los pacientes del **grupo a** hubieran notificado a su familia sobre su infección

Si consideramos las etapas que la Dra. Kubler – Ross (op. cit) menciona por las que pasan los pacientes que tienen alguna enfermedad terminal, en los casos que se revisaron las actitudes de los pacientes ante la enfermedad podríamos notar que los pacientes que tienen menos tiempo de conocer su diagnóstico se encuentran en las primeras etapas que ella maneja (negación culpa y depresión), y en los que tienen más tiempo se mezclan las etapas de depresión ira y pacto

En la mayoría de los casos el conocer su seropositividad los hace enfrentarse a situaciones que se habían presentado en el pasado y que no se habían resuelto también los lleva a cuestionar sus propios valores morales, actitudes, conductas pasadas, y de las personas cercanas o familiares. Para los que tienen más tiempo esto se ve reflejado en problemas de salud, económicos, familiares, etc., los

cuales en algunos casos les hace sentir que han perdido el control de su vida; la conflictiva personal que tienen los pacientes nos habla de sentimientos de culpa, ira, miedo, soledad, temor, etc. Entre las diferencias que se encuentran podemos decir que los pacientes del grupo b) la conflictiva por la que pasan esta relacionada con aspectos más bien sociales como son problemas con la familia, amigos, trabajo, en tanto que el grupo a) son más bien de tipo individual, como expresión de sentimientos, reordenación de escala de valores y prioridades en su plan de vida.

Los datos obtenidos coinciden con la información que se ha recabado en cuanto a las reacciones e implicaciones que conlleva el conocimiento del diagnóstico positivo del virus del VIH: en cuanto a las familias que se atendieron, observamos cómo esta noticia las sobrecoge volviéndolas incapaces y sólo en algunos casos llegando a encontrar un equilibrio que les permita seguir siendo funcionales; en cuanto a las reacciones individuales de los pacientes el shock inicial se presenta en todos ellos, después cada uno va manifestando diferentes emociones: miedo, inseguridad, ansiedad, depresión, ira, culpa, frustración, estas en relación con las pérdidas que representa saberse seropositivo: por la pérdida de la salud, de la vida, del futuro, de su economía, de su imagen corporal, de las relaciones interpersonales. Las pérdidas hacen que cambie la perspectiva de su mundo, ahora las cosas pequeñas y cotidianas le parecen codiciables, vive el tiempo y lo que le rodea desde otra significación; el diagnóstico y la sensación de estas pérdidas nos introducen al terreno de la muerte, aun cuando saben que la infección es una enfermedad crónica, la asociación que se hace de muerte, inmediata los lleva a enfrentar el dolor de su propia muerte, acontecimiento terrible y aterrador; la aceptación de la muerte es intolerante porque significa el fin de la existencia, es un proceso que inicia con la negación. La Dra. Kubler - Ross (op. cit.) observó en su trabajo con pacientes que se recurre a la negación para eliminar cualquier cosa que nos pudiera hacer referencia a ella (a la muerte), y a partir de aquí se mezclan ira, culpa, depresión, coraje que son algunas emociones que se presentaban en sus pacientes las cuales conceptualizo en etapas por las que atraviesan las personas con una enfermedad crónica hasta llegar a la aceptación. Estas pérdidas pueden vivirse por separado o en conjunto, cada una tiene una representación y un significado diferente para cada persona, ya que esta tiene que ver con los recursos psicológicos, físicos y sociales con los que cuenta la persona para confrontarse con la enfermedad.

Cuando la seropositividad se une a la preferencia homosexual, en los casos en que la familia lo sabe las reacciones son diferentes en cada miembro de la familia, si el padre no está ausente (ya sea por muerte o separación) y forma parte de la familia la actitud que toma está entre no se involucra o se mantiene indiferente o distante en tanto que la actitud de la madre va desde no involucrarse o la indiferencia hasta la sobreprotección mientras que la posición de los hermanos oscila entre no involucrarse, el rechazo, la sobreprotección, o bien en actitudes ambivalentes de apoyo - rechazo. Sin embargo cuando la familia no está enterada y la persona se sabe infectada, anticipándose a lo que pudiera suceder generalmente prefieren

guardarse el secreto de su enfermedad, porque posiblemente con esta información se vean ventilados estilos de vida que su familia no conocía. Estos pacientes se encuentran ante sus propias emociones que les genera saberse con el virus y también se encuentran en una continua tensión por el temor a ser rechazados o abandonados por su familia, o por el medio laboral en donde se desenvuelven

El tiempo del diagnóstico es un factor relevante para el bienestar físico y emocional, las personas que tienen más tiempo de vivir con el virus y que cuentan con el apoyo familiar tienen un menor nivel de depresión, situación contraria si no cuentan con el apoyo de la familia o de los amigos que son importantes para disminuir el estrés y la angustia y por consiguiente la depresión: en el caso de los pacientes que no les dejan saber a quienes les rodean sobre su situación, sus temores y ansiedades se tornan en una situación tensa que ejerce en ellos una presión tan intensa que puede obstaculizar o retardar su estabilidad física y emocional.

En los casos se que presentaron es importante considerar el tiempo en que los pacientes conocían su diagnóstico, el tipo de relaciones, problemáticas y comunicación en las familias, ya que para saber como abordar a las personas con un resultado positivo del virus del VIH, es importante conocer habilidades antecedentes culturales, de salud, estilo de vida, las relaciones interpersonales y habilidades de comunicación y aspectos relacionados directamente con la enfermedad, como el tipo de medicamentos que recibe, el tipo de seguridad social, la calidad de la asistencia, las complicaciones y el deterioro físico que se presentan, incluyendo por supuesto edad, sexo, religión ya que estas son determinantes en las reacciones frente al conocimiento de la infección por el virus del VIH

## 5.1. LOGROS ALCANZADOS.

En un inicio cuando se pensó y planeó por primera vez un curso de capacitación, el cual sirviera a la vez como base de una red de apoyo para los pacientes con VIH/SIDA que requirieran ayuda, parecía una labor casi imposible, porque dependíamos totalmente del interés y respuesta de la comunidad, la cual sigue siendo bombardeada con mensajes televisivos y de radio que en lugar de informar atemorizan (como si el temor fuera una protección efectiva en contra del virus del VIH).

Ahora después de tres cursos llevados a cabo, de una red de apoyo que se ha alimentado así misma extendiéndose cada vez más la esperanza crece y más aún al darnos cuenta que son los adolescentes y jóvenes quienes no tiene temor de preguntar e informarse, a los adultos nos cuesta un poco más de trabajo, hay una barrera formada por una serie de valores y prejuicios que hay que ajustar a la

situación actual que se vive en el país es cuestión de una nueva educación. La colaboración continua entre grupos gubernamentales y no gubernamentales, homosexuales y heterosexuales, adolescentes y adultos, la participación en general de toda la comunidad es la forma de afrontar las crisis y los muchos problemas existentes ya en la actualidad en la provisión de servicios.

En el área familiar de los objetivos que se habían planteado entre los que se lograron están: expresión de sentimientos, identificación de factores desencadenantes de conflictos, creación de alternativas de solución y reconocimiento de los recursos con los que cuentan, dentro de los objetivos que no se desarrollaron encontramos: expresión de sentimientos negativos (culpa, agresión, coraje, etc.) y el manejo de estos, es parte de lo que impidió la resolución de algunos de los conflictos familiares, y el cierre de círculos que estaban abiertos, así como también la evasión, interrupción de las sesiones y rechazo del apoyo también contribuyeron a que no se pudiera lograr un mejor seguimiento y manejo de los casos.

En cuanto a los objetivos en el área individual que se habían planteado inicialmente, dentro de los que se lograron es importante reconocer que ambos grupos pudieron expresar sentimientos y confusiones identificaron y reconocieron los recursos personales con los que cuentan, así como pudiendo reconocer los factores que desencadenan conflictos y generar alternativas de solución, así como la capacidad de responsabilidad y toma de decisiones, además de esto en el grupo b se clarificaron situaciones que se habían suscitado desde el diagnóstico, comprendiendo la importancia e implicaciones del tratamiento y las opciones disponibles, así como también iniciar un proceso de reconciliación con ellos mismos, y una reorganización de sus prioridades en su plan de vida. En cuanto a los aspectos que no se desarrollaron podemos decir que para ambos grupos faltó explorar más la expresión de sentimientos, sobre todo los negativos (ira, coraje etc), así como en el reconocimiento e integración de los recursos personales con los que cuentan, reforzar la capacidad de toma de decisiones y creación de alternativas de solución. Dentro de los aspectos más importantes que no se desarrollaron están problemas con la relación familiar e iniciar tratamiento médico, de otros puntos más bien faltó reforzar aspectos como: expresión de sentimientos negativos (ira, coraje), reconocimiento e integración de recursos personales, toma de decisiones y creación de alternativas de solución.

En cuanto al trabajo realizado de forma individual y con las familias, al igual que en los resultados es difícil determinarlo, porque muchos de los pacientes cuando estaban logrando salir de problemas como desempleo, falta o crisis de pareja, informar a su familia sobre su homosexualidad y/o la infección, etc, presentaban síntomas de alguna enfermedad oportunista la cual los imposibilitaba físicamente para desenvolverse, o los mantenía aislados - hospitalizados o en su casa -; con lo cual su estado de ánimo decaía, provocando nuevas depresiones, angustia y temores, un factor que se determinó e impidió que en los casos se llegaran a trabajar todos los objetivos planteados fue el tiempo ya que muchos

interrumpieron o faltaban a las sesiones reanudándolas un mes o un mes medio después, otro factor fue el trabajo ya que por cuestiones laborales tenían que salir del Distrito Federal, debido a que esas son parte de las características de su empleo. En otros casos sólo hubo oportunidad de realizar una entrevista, antes de que falleciera el paciente.

Haciendo un recuento de los objetivos que se plantearon, podemos decir que en su mayoría se han logrado, que ahora al escribir en números las actividades realizadas parecen menos que el tiempo y esfuerzo empleados, no sólo en el ámbito personal, sino como equipo de trabajo; sin embargo con que se logre que una sola persona tome conciencia de las prácticas que pueden poner en riesgo su salud y se responsabilice de ello, es suficiente.

## **5.2. PERSPECTIVAS FUTURAS: APORTACIONES Y SUGERENCIAS PARA TRABAJOS POSTERIORES.**

Desafortunadamente, sobre la base de los estudios realizados, las perspectivas a futuro de la infección por VIH no son alentadoras, se prevé un incremento en mujeres heterosexuales, niños, y hombres bisexuales, disminuyendo notablemente en homosexuales. éste panorama parece sombrío. Sin embargo si retomamos los inicios de la infección todavía estamos a tiempo de hacer algo, y al igual que los primeros grupos (que eran homosexuales) se dieron a la tarea de aprender acerca de la infección, de educarse en nuevos hábitos y estilos de vida, y de difundir lo que sabían todavía está en nuestras manos modificar esas perspectivas.

Se ha mencionado en algunas ocasiones que la educación es la opción que existe para enfrentar al virus del VIH, una educación de la salud, claro que no nos caería mal, que abarcara aspectos biopsicosociales en los cuales se desenvuelve cualquier ser humano, sin embargo también sería conveniente una nueva educación la cual debe comprender temas innovadores, como: amor y respeto a tu persona, para descubrir una nueva forma de comprometerse y responsabilizarse con uno mismo para que de igual forma seamos capaz de dar esto mismo a los demás.

Es importante que a pesar de que la relación SIDA = Muerte, se ha roto, el estigma social que lo rodea todavía es muy fuerte, incluso como profesionista se ve uno constantemente cuestionado a cerca del porque trabajar con pacientes con VIH/SIDA, preguntas que van desde porqué "ese tipo de pacientes y no trabajar con los niños de la calle hasta sugerencias de otro tipo de población con la cual trabajar como: con mujeres golpeadas, niños y/o adolescentes abusados, etc. como si alguna de estas problemáticas de la sociedad fuera mejor que otra, o lo fueran las personas que las padecen: se nos olvida que independientemente de cualquier conflicto o enfermedad, somos seres humanos, con cualidades y

defectos, virtudes y vicios, capacidades y discapacidades, etc. que se tiene el derecho a vivir o morir como cada uno lo decida. Que el no tener VIH o tenerlo no te hace mejor o peor persona, todo depende desde dónde lo mires.

Sin embargo, el VIH/SIDA nos da la oportunidad como familias, parejas, amigos, terapeutas, personas, etc. de aprender algo más de las relaciones humanas, el compartir experiencias, preocupaciones e intimidad, las que nos enseñan a enfrentarnos a nuestra vulnerabilidad, a nuestra mortalidad, a amar, a apoyar y a poder disfrutar de más momentos gratos en nuestra vida; porque no somos invulnerables a ella, nos vuelve sensibles al dolor y a solidarizarnos como seres humanos, como sociedad y como profesionistas ante la infección del VIH/SIDA.

En los casos que se presentaron es importante considerar el tiempo en que se conocía el diagnóstico, el tipo de relaciones, problemáticas y comunicación en las familias, ya que para saber cómo abordar a las personas con un resultado positivo del virus del VIH, es importante conocer habilidades, antecedentes culturales, de salud, estilo de vida, las relaciones interpersonales y habilidades de comunicación y aspectos relacionados directamente con la enfermedad, como el tipo de medicamentos que recibe, el tipo de seguridad social, la calidad de la asistencia, las complicaciones y el deterioro físico que se presentan, incluyendo por supuesto edad, sexo, religión ya que estas son determinantes en las reacciones frente al conocimiento de la infección por el virus del VIH.

Para un psicólogo una realización profesional íntegra, tiene que estar respaldada en un alto nivel de compromiso, conciencia y responsabilidad tanto personal como social. Ser psicólogo implica ser una persona en proceso de adquirir conocimientos teóricos sobre la conducta humana y experiencias estrictamente académicas, que se integra paso a paso, etapa por etapa, en un proceso de crecimiento ligado con las características individuales de su propia personalidad, con el fin trascendental de ponerlo al servicio de la comunidad en que vive. El sentido de responsabilidad del psicólogo con la sociedad se dará en la medida en que éste crezca y se desarrolle como persona, en que se cuestione los objetivos de su quehacer científico y en que se experimente un sentido de identidad dado por la integración gradual de sus conocimientos y experiencias como persona y como profesional. Así, como en comprender la naturaleza social de los valores y la interrelación de la libertad del individuo de integrar y desempeñar esos valores, el cumplimiento de nuestra responsabilidad social en un sentido positivo dependerá de la manera en que nosotros los psicólogos resolvamos este problema de la relación entre la libertad individual (respeto por los valores, características, preferencias, etc.) y los valores sociales: requiriéndose que se preserven los valores y las características distintivas que hacen del hombre un ser individual.

## BIBLIOGRAFIA

## BIBLIOGRAFIA REVISADA

- AMIGOS CONTRA EL SIDA, A. C. (1998). "Folleto de información y estadísticas del VIH/SIDA". Folleto inédito, México.
- AMIGOS CONTRA EL SIDA, A. C. "Medios de transmisión del VIH". En. Amigos contra el SIDA, A. C. (ed) (1997) **SIDA HOY**. Amigos contra el SIDA, México
- AMIGOS CONTRA EL SIDA, A. C. SIDA Y SOCIEDAD CIVIL. **El trabajo de los organizaciones no gubernamentales en la lucha contra el SIDA**. Ponencia inédita presentada en el foro Rompiendo Fronteras, México. 1997.
- CONASIDA **Directorio de organizaciones no gubernamentales con trabajo en SIDA** 2a edición. México.: 1997
- CONASIDA **Guía de orientación para informadores VIH/SIDA** 2a edición, México : 1996.
- CONASIDA. **Guía para la atención médica de pacientes con infección por VIH/SIDA en consulta externa y hospitales**. 2a edición, México.: 1997
- CONASIDA. **Guía para la atención psicológica de personas que viven con el VIH/SIDA** 2a edición. México 1998.
- CURAS, AC (1997), "Folleto de presentación de los servicios de CURAS, A.C". Folleto inédito, México
- PCR Laboratorio, S. A (1998), "Folleto de utilidad de las pruebas de laboratorio para el paciente seropositivo con el Virus de la Inmunodeficiencia Adquirida" Folleto inédito. México.
- Baker, Ronald, et al. "Resumen sobre los fármacos: Inhibidores de proteasa". Beta, 1996, Julio, 22-24 .
- Baker, Ronald, et al "La prueba de la carga viral del VIH" Beta. 1996, agosto, 29-32
- Bowers, Mark. "El médico, el paciente y el VIH". Project Inform, 1996. Marzo. 9-13

- Calderón Georgina (1989) "El trabajo del psicólogo en comunidad y en salud pública" Tesis inédita, Reyes Iztacala, Estado de México - Carrera de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Campus: Iztacala.
- Campos, Alejandro, et al (1985). "La participación del psicólogo en el contexto de la salud laboral", Reporte de investigación, inédita - San Juan Iztacala, Estado de México: Carrera de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Campus Iztacala
- Cassuto, Jill, et. al. (1991) **Manual de SIDA e infección por VIH**. Traducido del inglés Ed. Masson, Barcelona, España
- Castro, Roberto. (1992) **La educación como estrategia prioritaria contra el SIDA: retos y dilemas**. Manual Moderno. México
- Christ, Grace. "Respuesta comunitaria y orientación futura" En Sepúlveda Amor, Jaime (ed). (1989) **SIDA, ciencia y sociedad**. Fondo de Cultura Económica, México.
- De Vita, Vincent. (1986). **SIDA, Etiología, Diagnóstico, Tratamiento y Prevención**. Traducido del inglés. Salvat. Barcelona España.
- Del Río, Eduardo (1990). **El amor en los tiempos del SIDA** Grijalbo, México
- Feregrino, Manuel "Los inhibidores de la proteasa". En: Amigos contra el SIDA A. C (ed). (1997). **SIDA HOY**. Amigos contra el SIDA, México.
- Fischl, Margaret, " Tratamiento antirretroviral combinando para la infección por el VIH" Hospital Practice 1995. 1-7
- Fuentes Gloria (1995) "La discriminación y sus consecuencias psicosociales en el enfermo de SIDA" Tesis inédita, México - Carrera de Derecho Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Derecho
- González, Elvira. (1991) "La participación del psicólogo en el 1er nivel de atención en el I.M.S.S.". Tesis inédita, Reyes Iztacala, Estado de México - Carrera de Psicología - Universidad Nacional Autónoma de México. Campus Iztacala.
- González Ruben (1996) "Apoyo familiar y depresión en personas seropositivas al VIH" Tesis inédita México D.F. Carrera Maestría de Terapia familiar - Universidad de las Américas, A.C
- Heiko, Ernest. "La obsesión por lo sano" Uno mismo, 1996, Mayo. 18-26.

- Ibancovich, Gisela y Medina Beatriz (1994) "Instrumentos de evaluación para determinar la calidad de vida de pacientes con alguna enfermedad crónica" Tesis Inédita, Reyes Iztacala, Estado de México: Carrera de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Campus Iztacala.
- Izazola José Antonio, et al "Conocimientos, actitudes y prácticas relacionadas con el SIDA: Bases para el diseño de un programa educativo" En: Sepúlveda Amor, Jaime (ed) (1989) SIDA, ciencia y sociedad. Fondo de Cultura Económica México
- Izazola, José Antonio, et, al. (1995) **La mortalidad por el SIDA en México de 1983 a 1992. Tendencias y años perdidos de la vida potencial.** Salud Pública, México.
- Izazola, José Antonio "El impacto y los costos del VIH/SIDA". SIDALAC, 1996, Vol. 1, 1-10
- Jennings, Chris (1994) **Qué es el SIDA y cómo prevenirlo** Norma, Bogotá. Colombia
- Johnston, Susan, et. al. "Soporte dietético - nutricional en la infección por VIH/SIDA". En: Gatell - Artigas, Joseph (ed). (1992). **Guía práctica del SIDA.** Masson - Salvat. Barcelona, España
- López. Alma. (1991) "Mecanismos de negación y su relación con la infección por VIH" Tesis Inédita. México. D. F. Carrera de Psicología Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología
- Llamas, Robert. (1995) (Eds) **Construyendo sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia.** Siglo XXI, México.
- Millan, Aida. (1996) "Aproximación psicológica al tratamiento del dolor" Tesis Inédita. Reyes Iztacala Estado de México.. Carrera de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Campus: Iztacala.
- Míreles. Ma de la Paz (1992) **La plaga del siglo, infección por VIH; un enfoque diferente.** México.
- Nieto. Leopoldo. "Los nuevos antirretrovirales". En Amigos contra el SIDA, A. C. (ed) (1997). **SIDA HOY** Amigos contra el SIDA México
- Núñez. Ma. Dolores. (1997) "El conocimiento de ser seropositivo y su efecto en el autoconcepto" Tesis Inédita, México, D. F.: Carrera de Psicología Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología
- Olaiz. Gustavo. (1988) **SIDA: La epidemia que a todos afecta.** Diana. México

- Orzechowzki, Aurora "inhibidores de la transcriptasa reversa". En: Amigos contra el SIDA, A. C. (ed) (1997). **SIDA HOY**. Amigos contra el SIDA, México
- Pérez, Claudia (1995) "La muerte en la familia el caso del enfermo terminal!" Tesis Inédita, Iztacala, Estado de México: Carrera de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Campus Iztacala
- Pescador, Juan, et al "Sociedad y SIDA viejas reacciones frente a nuevos problemas" En: Sepúlveda Amor, Jaime (ed). (1989) **SIDA, ciencia y sociedad** Fondo de Cultura Económica, México
- Richadson, Daniels. (1990) **Mujer y SIDA** Manual Moderno, México
- Romano, Gina. (1997) "Aportaciones de la labor del psicólogo a la problemática del VIH/SIDA". Tesis Inédita, Reyes Iztacala. Estado México.. Carreta de Psicología Universidad Nacional Autónoma de México, Campus Iztacala
- Ruiz-Palacios, Guillermo. "Tratamiento" En. Sepúlveda Amor, Jaime (ed) (1989). **SIDA, ciencia y sociedad**. Fondo de Cultura Económica. México
- Sánchez - -Mejorada, Antonio "Necesidad de una labor integral" En: Sepúlveda Amor, Jaime (ed) (1989). **SIDA, ciencia y sociedad**. Fondo de Cultura Económica México
- Sánchez, Alfonso (1995) "Las alternativas en la psicología y las ONG'S" Tesis Inédita, Iztacala, Estado de México. Carrera de Psicología Universidad Nacional Autónoma de México, Campus: Iztacala
- Scholle Connor, Susan "SIDA aspectos Sociales, Jurídicos y éticos de la tercera epidemia". En: Organización Panamericana de la salud (ed). (1989) **SIDA perfil de una Epidemia**. Publicación científica, México
- Sepúlveda Amor, Jaime "El SIDA desafiando espacios públicos" En Sepúlveda Amor, Jaime (ed) (1989). **SIDA, ciencia y sociedad**. Fondo de Cultura Económica. México
- Valdespino, José, et. al "Distribución de la epidemia del SIDA" En Sepúlveda Amor, Jaime (ed) (1989). **SIDA, ciencia y sociedad** Fondo de Cultura Económica México
- Valencia, Alfredo. "Aspectos psicosociales y neropsiquiátricos en pacientes con infección por VIH" En Sepúlveda Amor, Jaime (ed) (1989) **SIDA, ciencia y sociedad** Fondo de Cultura Económica, México

- Valencia, M. Enriqueta. (1993) "**Grado de aceptación o rechazo y niveles de autoestima en pacientes con SIDA**" Tesis inédita, Reyes Iztacala, Estado de México: Carrera de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala
- Velasco Victor "**Sexualidad y SIDA**". En: Amigos contra el SIDA, A. C. (ed) (1997) **SIDA HOY**. Amigos contra el SIDA. México.
- Wright, Michel. "**Cuadro explicativo de las enfermedades oportunistas**" Project Inform, 1996, Mayo, 1-6.

## ANEXOS

## ANEXO 1

## COMUNIDAD UNIDA EN RESPUESTA AL SIDA, A.C.

## MUJER Y SIDA

- 1.- Hace cuanto tiempo fue su última revisión ginecológica?
- 2.- Cuando se realizo su último papanicolau?
- 3.- Tengo la certeza de que no contraído ninguna Enfermedad de Transmisión Sexual?
- 4.- Sé que mi pareja me es fiel?
- 5.- Nunca he considerado la infidelidad de mi pareja?
- 6.- Soy población en riesgo?
- 7.- Mis prácticas son de riesgo?
- 8.- Estoy exenta de ser portadora del VIH/SIDA?
- 9.- He considerado realizarme un examen de detección? Porqué?
- 10.- Cuanta atención dedico a mi salud?
- 11 - Se como proteger mi cuerpo?
- 12.- Qué ocurriría si obtuviera un resultado positivo?
- 13.- He sido responsable de mi sexualidad?
- 14.- Hago uso del condón? Porqué?
- 15.- Mi vida sexual ha sido...

## ANEXO 2

Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA, A.C.

## CURSO DE CAPACITACION DE VOLUNTARIOS

## FICHA DE INSCRIPCION

FECHA: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 199\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_

NOMBRE \_\_\_\_\_

ESCOLARIDAD: \_\_\_\_\_ OCUPACION: \_\_\_\_\_

DIRECCION: \_\_\_\_\_ TELEFONO: \_\_\_\_\_

¿CÓMO TE ENTERASTE DEL CURSO? \_\_\_\_\_

¿POR QUÉ TE INTERESO ASISTIR? \_\_\_\_\_

¿CONOCES O HAS TENIDO RELACION CON UNA PERSONA CON VIH/SIDA? \_\_\_\_\_

¿HA TENIDO ESTA RELACION ALGUNA INFLUENCIA SOBRE TI? \_\_\_\_\_

¿TEGUSTARIA INTEGRARTE COMO VOLUNTARIO? \_\_\_\_\_

COMENTARIOS: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## ANEXO 3

Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA, A. C.

## LISTA DE ASISTENCIA AL CURSO DE CAPACITACION

NOMBRE DEL PARTICIPANTE	1ª. Sesión	2ª. Sesión	3ª. Sesión	4ª. Sesión

## ANEXO 4

Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA, A.C.

## CURSO DE CAPACITACION DE VOLUNTARIOS

## FICHA DE EVALUACION

FECHA: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 199\_\_

NOMBRE DEL ASISTENTE: \_\_\_\_\_

TEMA	CONTENIDO			DURACION		
	Regular	Bueno	Excelente	Excesiva	Poca	Suficiente

¿QUÉ TEMAS TE GUSTARIA QUE SE TRATARAN \_\_\_\_\_

SUGERENCIAS. \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

¡GRACIAS POR TU INFORMACION!

## ANEXO 5

Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA, A.C.

CURSO DE CAPACITACION DE VOLUNTARIOS  
FICHA DE EVALUACION

FECHA \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 199\_\_

NOMBRE: \_\_\_\_\_ TELEFONO: \_\_\_\_\_

TEMA	CONTENIDO			DURACION		
	Regular	Bueno	Excelente	Excesiva	Poca	Suficiente
Información general sobre VIH/SIDA						
Nutrición y salud						
Dinámica de integración y aspectos psicológicos						
Objetivos y responsabilidades del voluntariado						
Cuidados dentales						
Antivirales y terapias avanzadas contra ...						
Conceptos básicos de sexualidad y SIDA						
Cuidado de pacientes a domicilio						
La filosofía del cambio. P.N.L.						
Derechos humanos						
Reiki						
Red de apoyo						

De los temas que a lo largo del curso se expusieron, ¿cuáles te interesaron más? \_\_\_\_\_

¿cuáles omitirías? \_\_\_\_\_

¿cuáles sugerirías? \_\_\_\_\_

¿te aportó algo el curso? \_\_\_\_\_

¿Te gustaría integrarte como voluntario? SI NO

¿por qué? \_\_\_\_\_

¿te gustaría integrarte como voluntario en la atención a pacientes ó en el área operativa? \_\_\_\_\_

¿hay algún otro comentario que quieras hacer? \_\_\_\_\_

## DISPONIBILIDAD COMO VOLUNTARIO

DIAS	HORARIO	ACTIVIDAD
LUNES		
MARTES		
MIERCOLES		
JUEVES		
VIERNES		
SABADO		
DOMINGO		

¡GRACIAS POR TU COLABORACION!

## ANEXO 6

## RETIRO DE FIN DE SEMANA PARA VOLUNTARIOS

La implementación de los cursos de capacitación de voluntarios además de proporcionar la información básica sobre la infección por VIH/SIDA, tenía como objetivo general implementar un programa de red de apoyo para pacientes con VIH/SIDA con la población que asistiera a éstos cursos. Esta red de apoyo surgió de las necesidades que tienen los pacientes con VIH/SIDA, los cuales aún cuando se estado se salud es bueno, en ocasiones, necesitan de un apoyo extrafamiliar, sino cuentan con él y además se presenta una crisis por la enfermedad, éste apoyo es aún más necesario.

El objetivo es la exposición de la necesidad del trabajo multidisciplinario que se requiere para el paciente con VIH/SIDA. así como los asistentes al curso. se integren como una unidad para que todo funcione adecuadamente, se capture la mayor información posible y la exposición de las etapas por las que pasa una persona seropositiva, así como cual es el compromiso que se adquiere como voluntario y las responsabilidades que implica; todo esto se maneja dentro del desarrollo del curso.

El compromiso de CURAS en éste aspecto del programa de red de apoyo no se limita a los cursos, sino que posteriormente se realiza un retiro de fin de semana, en donde los voluntarios trabajarán con ellos mismos -por medio de diferentes sesiones- aspectos psicológicos, con ayuda de diferentes técnicas y dinámicas de trabajo, así como también se les proporciona más información sobre otros temas.

La responsable y coordinadora del retiro es: María F. Sarquis, apoyada por Elizabeth Candelas, Fernando Monserrat, Lidia Llanes, Jaime López, Francisco Vazquez y David Reynoso.

## ACTIVIDADES.

- 1.- Planear lugar y fecha del retiro, realizar un mapa de la ubicación y vías de acceso.
- 2.- Diseñar programa de actividades en las cuales se incluyan:

## ACTIVIDAD

## PONENTE

## Sábado

Ceremonia de primavera y de purificación (meditación)  
 Dinámicas de integración  
 Responsabilidades y compromiso del voluntariado  
 (Dinámicas proyectivas)  
 Aspectos psicológicos y Tanatología

## Domingo

Meditación  
 Información sobre VIH/SIDA y  
 nuevos tratamientos  
 Atención a pacientes a domicilio  
 Dinámica de cierre

- 3.- Convocar a una reunión a los asistentes de los dos cursos de capacitación de voluntarios, en donde se les propuso el retiro (el cual tuvo que ser cambiado de fecha en dos ocasiones, por motivos de la asociación, por lo que se realizaron 3 juntas para finalmente fijar la fecha ) en estas juntas se comenta sobre quienes van a asistir, hora de salida y lugar; y se llega al acuerdo sobre los artículos personales que cada uno llevará, en que consistirá la comida del día sábado y domingo; y en lo que cada asistente quiere y se compromete para cooperar tanto de actividad como de alimentos .

## ANEXO 7

Al finalizar las actividades del domingo se les realizaron las siguientes preguntas para poder realizar una evaluación del retiro

- 1.- ¿ Qué te aportó el retiro ?
- 2.- ¿ Qué consideras que hizo falta en cuanto a los temas ?
- 3.- ¿ Qué fue lo bueno y lo malo del retiro ?
- 4.- Recomendaciones para el próximo retiro.

## ANEXO 8

### PROGRAMA DE VALORACION SOCIECONOMICA

#### JUSTIFICACION:

Ante el continuo crecimiento de la población que es portadora del VIH, el presupuesto institucional y la capacidad de atención han sido sobrepasados por las necesidades, de ahí que han surgido grupos en donde se brindan diferentes terapias de apoyo para el manejo de la enfermedad; debido a que la mayoría de estos grupos son asociaciones civiles, que no reciben subsidio del gobierno, se tienen que plantear programas de cuotas de recuperación, en donde el costo del servicio es significativo, o en algunos casos la atención es gratuita.

Para esta población el costo de atención y tratamiento que se requiere es muy alto, incluso para aquellos que cuentan con un servicio médico institucional, su economía se ve deteriorada. Si consideramos que en algunos casos las crisis recurrentes pueden afectar el desempeño laboral, teniendo en ocasiones como consecuencia el despido, la liquidación o una pensión por incapacidad nuevamente su economía es afectada y por ello otras áreas de su vida entran en conflicto. Ahora no solo debe estar pendiente de la evolución de su infección, si no que se pueden presentar conflictos familiares, emocionales, económicos, etc. alterando sus hábitos y con ellos su calidad de vida.

Uno de las necesidades que primero se ven afectadas es la alimentación, en una situación en donde se pierde de vista la importancia de esta y no se considera como básica la nutrición y una dieta rica en nutrientes que refuerza el sistema inmunológico.

De aquí el interés de la Asociación CURAS de apoyar con información nutricional, así como la implementación de un programa de entrega de despensas para la población cuya situación económica es precaria o insuficiente.

#### OBJETIVOS:

- o Elaboración de una carta de autorización de atención para los servicios de CURAS
- o Se adecuaron un estudio y niveles socioeconómicos apropiados para detectar necesidades
- o Realizar entrevistas a pacientes y/o familiares
- o Orientar a pacientes y/o familiares en relación a los servicios que presta la asociación
- o Promover la participación de los pacientes en su autocuidado
- o Valoración de la situación socioeconómica de los pacientes que asisten a CURAS.
- o Implementación del programa de despensas , a través de la valoración socioeconomica de la población que

lo solicite para seleccionar quienes lo integran.

- o Promover la participación de los pacientes en cursos.
- o Se llevaran a cabo visitas domiciliarias

#### ESPACIO:

Apropiado para detectar necesidades.

El programa se llevará a cabo en las oficinas de la Asociación CURAS, ubicadas en Manzanillo 81 1er. piso. Col. Roma Sur, Delg. Cuauhtémoc, c.p. 06760, Tel: 264 73 63 y 264 84 43 Fax: 584 75 77

#### MATERIAL Y EQUIPO:

Un cubículo designado para la realización de las entrevistas y estudios socioeconómicos, empleando el mobiliario y material propios de una oficina.

#### INSTRUMENTOS:

Se utilizará una carta para los servicios de CURAS, carta de autorización de atención del paciente, además de una evaluación inicial para conocer situación socioeconómica; así como un estudio socioeconómica completo para identificar problemática del paciente

#### FINANCIAMIENTO:

Los gastos efectuados por concepto de material o equipo para el desempeño de las actividades será proporcionado por la Administración interna de la Asociación CURAS.

#### UNIVERSO DE TRABAJO

Estará compuesto por portadores del virus VIH integrado por dos tipos de población: la primera esta compuesta por pacientes que asisten a CURAS recibiendo los servicios y atención que se brindan. La segunda es aquella que solicite integrarse a esta área del programa sin importar a que organización o institución gubernamental asista para su atención, cuya captación estará a cargo de la coordinación de voluntarios, la administración y dirección ejecutiva de CURAS

#### TIEMPO.

La aplicación del programa se desarrollara en dos etapas, de acuerdo a los objetivos planteados.

La primera etapa se refiere a la valoración socioeconómica de todos los usuarios de los servicios de CURAS

La segunda etapa esta encaminada a la valoración de la situación socioeconómica de aquellas personas que soliciten integrarse al programa de designación de despensas

#### ACTIVIDADES:

- 1.- Se elaborara una carta de autorización de atención para los pacientes.
- 2 - Se delimitara un estudio socioeconómico en donde se contemplen y analicen las necesidades y/o carencias económicas para designar clasificación

- 3.- Se realizara entrevista a paciente y/o familiar responsable para conocer la problemática familiar y conocer la red de apoyo con que cuenta.
- 4 - Se explicara el sistema de trabajo de CURAS, así como de los servicios con que cuenta para el apoyo de su enfermedad.
- 5.- Se explicara el contenido de la carta de autorización de atención, así como de sus implicaciones.
- 6.- Se aplicara un estudio socioeconómico inicial a cada uno de los usuarios de CURAS definiendo una clasificación social.
- 7.- A los interesados en el programa de despensas se les realizara una entrevista y estudio socioeconómico inicial, con el cual se determinara el nivel al que pertenece; en esta clasificación los grupos. 0, 1 y 2 les correspondera despensa quincenal, a los grupos: 3 y 4 le correspondera despensa mensual, a los grupos: 5 y 6 no les corresponde despensa .
- 8.- Después del estudio inicial y de acuerdo al nivel socioeconómico designado para obtener más datos sobre la situación del paciente que es candidato para recepción de despensa se realizara un estudio socioeconómico completo mismo que se integrara al estudio inicial que previamente se habia realizado.
- 9.- Se realizara un seguimiento de los casos de acuerdo a cada situación particular.
- 10.- Se fomentara la participación en actividades de capacitación, como pláticas, talleres, cursos, etc. (área a cargo de coordinación de voluntarios)
- 11.- Se canalizara a los usuarios al servicio medico, psicológico o terapias de acuerdo a sus necesidades.
- 12.- Se realizaran visitas domiciliarias para confrontar los datos obtenidos de los instrumentos que se aplicaron con la situación real del paciente, esta labor la llevaran a cabo voluntarios designados por el área de coordinación de voluntarios.

#### EVALUACION:

La evaluación de los objetivos se realizara por medio de un informe mensual de actividades, el cual permitira el análisis de las metas y logros obtenidos durante este periodo. O en caso de hacer los ajustes necesarios para una mejor calidad y productividad del trabajo.

Cada cuatrimestre se realizara una recopilación y análisis de las evaluaciones mensuales.

#### METAS:

Para el programa de nutrición se persigue entregar a 50 pacientes una despensa quincenal, o sea 100 despensas mensuales.

Para la evaluación socioeconómica de usuarios de los servicios de CURAS. se espera que c' 80% de ellos tengan designado su nivel social para el primer cuatrimestre.

## ANEXO 9

Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA, A. C.

Psicología

## I.- FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL PACIENTE	Apellido paterno	Apellido materno	Nombre(s)
EDAD	FECHA DE NACIMIENTO	Día	Mes
		Año	sexo
LUGAR DE NACIMIENTO	TIEMPO DE RESIDENCIA		
ESTADO CIVIL	SOLTERO <input type="checkbox"/>	CASADO <input type="checkbox"/>	DIVORCIADO <input type="checkbox"/>
	VUIDO <input type="checkbox"/>	UNION LIBRE <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ESCOLARIDAD	COMPLETA <input type="checkbox"/>		
	INCOMPLETA <input type="checkbox"/>		
OCUPACION	RELIGION	Fecha de diagnóstico	

## II. MOTIVO DE LA CONSULTA

## III. DESCRIPCION DEL PACIENTE

## IV. ANTECEDENTES FAMILIARES

¿QUÉ TIPO DE EDUCACION RELIGIOSA RECIBIO?

¿TUVO EDUCACION SEXUAL?

¿A CARGO DE QUIEN?

¿QUIÉN SATISFIZO SUS DUDAS SEXUALES?

¿ CONSIDERA HABER RECIBIDO AFECTO Y PROTECCION?

¿QUIÉN EJERCIO LA AUTORIDAD EN EL HOGAR?

¿ USABEN EL RIDICULO, LA HUMILLACION, LAS AMENAZAS DE ABANDONO, LOS CASTIGOS CORPORALES COMO CONTROL?

## V. SITUACION ACTUAL

### a. Familiar

¿ CON QUIEN VIVE?

¿ LA VIVIENDA ES PROPIA O RENTADA?

¿ DEPENDE ECONOMICAMENTE DE ALGUIEN?

¿ CUANDO SE ENFERMA QUIEN LO ATIENDE?

¿ QUE LABORES REALIZA EN SU HOGAR?

¿ HA TENIDO HIJOS?

SI

NO

### b. Intereses y motivaciones

¿EN QUE OCUPA LA MAYORIA DE SU TIEMPO?

¿QUÉ SUELE HACER EN SUS DIAS LIBRES?

¿COMO LE GUSTA DIVERTIRSE?

¿QUÉ TEMAS O PROBLEMAS LE INTERESAN MAS?

¿EN QUE LUGAR SE ENCUENTRA MAS A GUSTO?

¿QUÉ PERSONA ES LA MAS IMPORTANTE EN SU VIDA?

¿CUÁL ES SU MAYOR PREOCUPACION?

¿QUÉ ESPERA DE LOS DEMÁS?

¿QUÉ CAMBIARÍA EN SU VIDA?

c. Pareja

d. Personalidad

¿ES SOCIABLE, ALEGRE O TIMIDO?

¿CUÁLES SON SUS CUALIDADES Y SUS DEFECTOS MÁS NOTABLES?

¿SE VE FRECUENTEMENTE ASALTADO POR SENTIMIENTOS DE DEVALUACION O EXHALTACION?

¿SE CRITICA MUCHO A SI MISMO Y TIENDE A CULPARSE?

¿SUS RELACIONES CON LOS DEMÁS SON ARMÓNICAS O CONFLICTIVAS?

¿QUÉ CAMBIARÍA EN SU VIDA?

¿SE SIENTE CON FRECUENCIA EXCLUIDO, HUMILLADO O INCOMPRENDIDO?

¿SE LIMITAN SUS DIFICULTADES AL TRATO CON CIERTAS PERSONAS (HOMBRE, MUJERES, JEFES, AUTORIDADES, COMPAÑEROS, SUBALTERNOS, O PERSONAS EXTRAÑAS)?

¿CUÁL HA SIDO SU REACCIÓN ANTE EL INCREMENTO DE LA RESPONSABILIDAD, ANTE EL ÉXITO Y ANTE EL FRACASO?

¿SE SIENTE SATISFECHO CON SU SITUACIÓN EN EL TRABAJO?

¿SE SIENTE CON EL ANIMO ABATIDO, DESALENTADO, ATEMORIZADO O DESESPERADO?

¿SE HA VUELTO IRRITABLE, INTOLERANTE O SUSCEPTIBLE?

¿SON LOS PROBLEMAS ACTUALES MAS GRAVES QUE LOS AFRONTADOS EN EPOCAS PASADAS

---

¿A CONSECUENCIA DE SU ENFERMEDAD NO PUEDE CUMPLIR CON SUS OBLIGACIONES?

---

#### e. Hábitos

¿NUMERO DE VECES QUE COME AL DIA?

---

¿ ALIMENTOS QUE CONSUME CON MAYOR REGULARIDAD?

---

¿ ENFERMEDADES DIGESTIVAS (ASOCIADAS CON SITUACIONES EMOCIONALES)?

---

¿NUMERO DE HORAS QUE DUERME AL DIA?

---

¿ QUE PIENSA AL DESPERTARSE?

---

¿QUÉ PIENSA ANTES DE DORMIR?

---

¿RECUERDA SUS SUEÑOS MAS QUE ANTES?

---

¿SUS SUEÑOS SON PACIFICOS, TRANQUILIZANTES O TERRORIFICOS?

---

¿INGIERE BEBIDAS ALCOHOLICAS?

SI

NO

¿CON QUE FRECUENCIA?

---

¿HA INGERIDO ALGUN TIPO DE ESTIMULANTE?

SI

NO

¿CON QUE FRECUENCIA?

---

¿INGIERE CAFE?

SI

NO

¿CON QUE FRECUENCIA?

---

OBSERVACIONES

---



---



---



---



---



---



---



---

\_\_\_\_\_  
NOMBRE Y FIRMA DEL TERAPEUTA

## ANEXO 10

## CARTA DE AUTORIZACION DE ATENCION

México, D.F., a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 199\_\_.

No. de Exp. \_\_\_\_\_

C. DIRECTOR DE CURAS  
PRESENTE.

El que suscribe (usuario) \_\_\_\_\_ autorizo plenamente a los terapeutas de esta organización a la valoración y tratamiento de terapias de apoyo para el manejo de mi enfermedad. Así como a mi vez, me comprometo a asistir y cumplir puntualmente a las citas que se me indiquen y notificar cuando sea necesario para cancelarlas.

En el caso de que el usuario se encuentre incapacitado clínicamente para firmar esta autorización; el responsable y quien autoriza el manejo terapéutico es: \_\_\_\_\_  
cuyo parentesco es: \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
NOMBRE Y FIRMA  
USUARIO

\_\_\_\_\_  
NOMBRE Y FIRMA  
RESPONSABLE

## ANEXO 11

FICHA SOCIO-ECONOMICA INICIAL

C.U.R.A.S. A.C.

FECHA: \_\_\_\_\_

NOMBRE:	No. de Exp.
FECHA DE NACIMIENTO:	SEXO: F ( ) M ( )
EDO. CIVIL:	ESCOLARIDAD:
OCUPACION:	RELIGION:
ORIGINARIO:	SERVICIO MEDICO:
DOMICILIO PERMANENTE:	
DOMICILIO TEMPORAL:	
NOMBRE DEL FAMILIAR RESPONSABLE:	
DOMICILIO DEL RESPONSABLE:	

GRUPO FAMILIAR	CALIF.
10 O MAS INTEGRANTES	0
7 A 9 INTEGRANTES	1
4 A 6 INTEGRANTES	2
1 A 3 INTEGRANTES	3

OCUPACION	CALIF.
DESEMPLEADOS	0
SUBEMPLEADOS	1
OBRREROS	2
EMPLEADOS	3
TECNICOS	4
PROFESIONISTAS, EMPRESARIO	5

INGRESO FAMILIAR (PROMEDIO MES)	
JEFE DE FAMILIA	\$
PAREJA	\$
HIJO (A)	\$
	\$
	\$
	\$
FAMILIARES	\$
OTROS	\$
	\$
TOTAL	\$

EGRESO FAMILIAR (PROMEDIO MES)	
ALIMENTACION	\$
RENTA O PREDIO	\$
AGUA	\$
LUZ	\$
TELEFONO	\$
COMBUSTIBLE ( GAS)	\$
TRANSPORTE	\$
EDUCACION	\$
MEDICAMENTOS	\$
OTROS	\$
	\$
TOTAL	\$

SALARIO	CALIF.
SIN SALARIO	0
MENOS DEL S. MINIMO	1
SALARIO MINIMO	2
MAS DEL S. MINIMO	3
2 A 3 VECES DEL MINIMO	4
4 A 5 VECES DEL MINIMO	5

SITUACION ECONOMICA	CALIF.
INDIGENCIA	0
DEFICIT	1
EQUILIBRIO	2
SOLVENTE	3
EXCEDENTE	4



## ESTUDIO SOCIO-ECONOMICO COMPLETO

C.U.R.A.S. A.C.

FECHA: \_\_\_\_\_

NOMBRE:	No. de Exp:
FECHA DE NACIMIENTO:	SEXO: F ( ) M ( )
EDO CIVIL:	ESCOLARIDAD:
OCUPACION:	RELIGION:
ORIGINARIO:	SERVICIO MEDICO:
DOMICILIO PERMANENTE:	
DOMICILIO TEMPORAL:	
TELEFONO:	
DIAGNOSTICO MEDICO:	
NOMBRE DEL FAMILIAR RESPONSABLE:	
DOMICILIO DEL RESPONSABLE:	
PERSONA ENTREVISTADA Y PRETESCO:	
REALIZO ENTREVISTA:	

MOTIVO DEL ESTUDIO:

ASPECTOS INDIVIDUALES DEL PACIENTE

PRINCIPALES ENFERMEDADES DEL PACIENTE

ESTRUCTURA FAMILIAR

PARENTESCO, NOMBRE, EDAD, EDO. CIVIL, ESCOLARIDAD, OCUPACION

## DINÁMICA FAMILIAR (RELACIONES INTRA EXTRA FAMILIARES)

## CONDICIONES ECONÓMICAS Y DE TRABAJO

## INGRESO FAMILIAR (PROMEDIO MES)

	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$

## EGRESO FAMILIAR (PROMEDIO MES)

	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$
	\$

## DATOS DE LA VIVIENDA

## PLAN SOCIAL

ANEXO 12

C.U.R.A.S., A.C.

EVALUACION Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES

No. Exp	NOMBRE	EDAD	F	M	E.CI VIL	DX Y LUGAR	MOTIVO	FAM. INF.	PSIC.	ASISTEN CIA	N. S	E. S	R	M	J	C	M.T	OBSERVACIONES	
001																			
002																			
003																			
004																			
005																			
006																			
007																			
008																			
009																			
010																			
011																			
012																			
013																			
014																			
015																			
016																			

CLAVES DE LOS SERVICIOS PARA SEGUIMIENTO DE PACIENTES:

N.S.	NIVEL SOCIOECONOMICO
E.S.	EDUCACION PARA LA SALUD
R	REIKI
M	MASAJE

J	JOHREI
C	CAPACITACION
M.T	MEDICINA TRADICIONAL

INSTRUCCIONES: Contesta las siguientes preguntas de la manera más honesta posible

1) Qué deseas que no tengas ya? *SEGUIR ENFERMO, YA NO TENER TRATOS PROBLEMAS.*

2) Cuales eran las leyes o reglas en tu hogar respecto al merecimiento?  
(Que te decían "no lo mereces" o "mereces una buena bofetada", siempre tenias que ganarte algo para merecerlo, el merecimiento funcionaba para ti)

*NO ME MOLESTE AHORITA NO SALES A JUGAR  
NO TENGO BIENLO NO SALES A JUGAR  
ERES UN LAO QUE TENGO GOLPES  
OCÚBSELOS A TUS HERMANOS  
ARREGLA LA CASA  
ATENDE A LOS NIÑOS*

3) Sientes que mereces las cosas? *SI*

(Sientes que tienes que ganártelo primero, eres suficientemente bueno, o alguna vez seras suficientemente bueno)

*SIENTO YO QUE PARA PODER PEDIR UNA COSA YO  
PRIMERO TENGO QUE HACER ALGO PARA GANARMELO  
ME CONSIDERO QUE YO NO SOY BUENO*

4) Mereces vivir? *SI*

(Por que? por que no?, alguna vez te has dicho "merezo morir", es esto parte de tu educación religiosa)

*HASTA AHORITA NO ME PENSADO EN MORIRME  
AL CONTRARIO SALIR ADELANTE*

5) Para que tienes que vivir? *CREO QUE ES OTRA OPORTUNIDAD DESPUES DEL VIA*  
(Cual es el proposito de tu vida?, que significado has creado para ella?)

*CON TODAS LAS EXPERIENCIAS QUE HE TENIDO HE AIDO  
COMPRENDIENDO QUE ME HIZO MUCHA FALTA A QUIEN PEDIRLE  
UN CONSEJO SE QUE AHORA ESTIEMPO DE QUE YO VEA POR MI  
Y MI MAMA.*

6) Que es lo que mereces? *UN POCO MAS DE COMPRENSION*

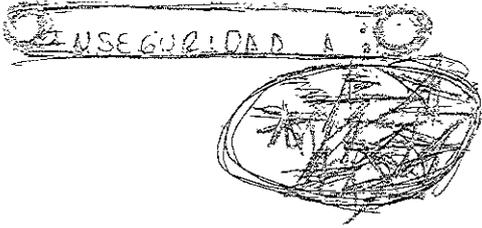
(odo lo bueno o en el fondo sientes que no mereces nada, por que?)

*POR TODO LO QUE YA BUSE NO QUIERO QUE VUELVA A SUCEDERME.*

## COMPLETAR FRASES

INSTRUCCIONES: Completa las siguientes frases con lo primero que pienses procura trabajar rápido

- 1) SI MI PADRE SOLO SUPIERA . COMO TRATARLOS
- 2) LOS HOMBRES TRATAMOS DE SOBRESALIR
- 3) LA FORMA EN QUE LOGRO ENFERMAR ES ... DEPRIMIENDOME
- 4) LAS MUJERES .. SON UN APOYO MUY GRANDE
- 5) ME ENFERMO CUANDO TRATO DE EVITAR ... RECORDAR
- 6) DESEARIA PODER HABER DICHO A MI PADRE . MUCHOS CONSEJOS
- 7) EL AMOR = ESTOY DESUBICADO EN SENTIMIENTOS
- 8) CUANDO ME ENFERMO. SIEMPRE DESEO ... RECUPERARME
- 9) EL SEXO . DEBE SER TRANQUILG
- 10) CUANDO ME ENFERMABA SIENDO NIÑO(A). MI MADRE SIEMPRE .. ME CUIDABA
- 11) EL TRABAJO .. ES LO MEJOR
- 12) MI MAYOR TEMOR CUANDO ESTOY ENFERMO ES NUNCA UNO
- 13) EL DINERO ... ES IMPORTANTE
- 14) MI MADRE SIEMPRE ME HACIA - ME TRATABA TALVEZ LO MEJOR
- 15) EL EXITO .. QUIERO LOGRAR QUE ELLA QUERIA
- 16) LO QUE YO QUERIA QUE MI MADRE DIERA REALMENTE ERA ... TAMBIEN MUCHOS CONSEJOS
- 17) EL FRACASO .. NO LO HE INTENTADO
- 18) LO QUE EN REALIDAD MI MADRE NO SABIA ERA .. LO QUE QUEVERAS ME PASABA
- 19) DIOS - NO ES LO QUE YO PENSABA
- 20) MI PADRE ME DIJO QUE YO NO DEBERIA .. SER ASI
- 21) ME ALABO POR ... DECIR LAS COSAS COMO SON
- 22) ME CRITICO POR - POR SER TAN SINCERO



## Anexo 16

Comunidad Unida en Respuesta Al SIDA, A. C.

Psicología

## I.- FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL PACIENTE	Apellido paterno	Apellido materno	Nombre(s)
EDAD	FECHA DE NACIMIENTO		sexo
20 años	24 octubre- 1977		Masculino
LUGAR DE NACIMIENTO	TIEMPO DE RESIDENCIA		
México, D. F.	20 años		
ESTADO CIVIL	SOLTERO <input checked="" type="checkbox"/> CASADO <input type="checkbox"/> DIVORCIADO <input type="checkbox"/> VUIDO <input type="checkbox"/> UNION LIBRE <input type="checkbox"/>		
ESCOLARIDAD	COMPLETA <input type="checkbox"/> INCOMPLETA X <input type="checkbox"/>		
Odontología 5° semestre	RELIGION		
Ocupación	Caótica		
Estudiante	DX. 1996 en casa de la sal		

## II. MOTIVO DE LA CONSULTA

Confundido, difícil adaptación a su diagnóstico, su familia no conoce su homosexualidad ni sobre la infección, tampoco que está en tratamiento.

## III. DESCRIPCION DEL PACIENTE

Paciente masculino, físicamente de acuerdo a edad cronológica, ansioso, en constante movimiento (pies); buena orientación, memoria, coordinación, le es difícil hablar de sus sentimientos

## IV. ANTECEDENTES FAMILIARES



¿QUÉ TIPO DE EDUCACIÓN RELIGIOSA RECIBIÓ?

*Católica. no impuesta*

¿TUVO EDUCACIÓN SEXUAL?

*No*

¿A CARGO DE QUIÉN?

*XXXX*

¿QUIÉN SATISFIZO SUS DUDAS SEXUALES?

*Maestros de la escuela, no le fue difícil, tenía buena comunicación*

¿CONSIDERA HABER RECIBIDO AFECTO Y PROTECCIÓN?

*Si, demasiados por parte de su madre, rayando en la sobreprotección*

¿QUIÉN EJERCIO LA AUTORIDAD EN EL HOGAR?

*Madre*

¿USABAN EL RIDÍCULO, LA HUMILLACIÓN, LAS AMENAZAS DE ABANDONO, LOS CASTIGOS CORPORALES COMO CONTROL?

*Castigos: no salir, nalgadas y dejar de hablarle*

*Amenaza: inyección, cuando se enfermaba*

## V. SITUACION ACTUAL

### a. Familiar

¿CON QUIEN VIVE?

*Toda la familia*

¿LA VIVIENDA ES PROPIA O RENTADA?

*Propia*

¿DEPENDE ECONÓMICAMENTE DE ALGUIEN?

*De su padre*

¿CUANDO SE ENFERMA QUIEN LO ATIENDE?

*Mamá, pero no le gusta que lo mime, no le deja hacer sus cosas*

¿QUE LABORES REALIZA EN SU HOGAR?

*Barrer, lavar, planchar, comida, cada que esta en su casa, al igual que su hermano*

¿HA TENIDO HIJOS?

*SI*

*NO X*

### b. Intereses y motivaciones

¿EN QUE OCUPA LA MAYORIA DE SU TIEMPO?

*En la escuela*

¿QUÉ SUELE HACER EN SUS DIAS LIBRES?

*Sale con su familia, van al tianquis, a comer, a fiestas con sus amigos, comparte su tiempo entre*

*Su familia y sus amigos*

¿COMO LE GUSTA DIVERTIRSE?

*Baila, nadar, salir a ferias, museos, el zoológico*

¿QUE TEMAS O PROBLEMAS LE INTERESAN MAS?

*Temas: investigaciones relacionadas con su carrera y con la infección*

¿EN QUÉ LUGAR SE ENCUENTRA MAS A GUSTO?

*Se desespera tanto en la casa como en la escuela, pero es más en la escuela*

¿QUÉ PERSONA ES LA MAS IMPORTANTE EN SU VIDA?

*Padre*

¿CUÁL ES SU MAYOR PREOCUPACION?

*Vivir el proceso de la enfermedad, por el deterioro, por el manejo, y en menor grado aceptar la pérdida de peso y del tono de la piel*

¿QUÉ ESPERA DE LOS DEMÁS?

*Compartir, escuchar, que lo escuchen, convivir, ayuda mutua*

¿QUÉ CAMBIARÍA EN SU VIDA?

*Nada*

### c. Pareja

*De tres meses es una buena relación, su pareja es compañero de 22 años; la comunicación es Buena, comparten intereses de. compañía, comprensión, comunicación, no sabe su seropositividad. Es un noviazgo más de amigos que de otra cosa*

### d. Personalidad

¿ES SOCIABLE, ALEGRE O TIMIDO?

*Alegre y sociable*

¿CUÁLES SON SUS CUALIDADES Y SUS DEFECTOS MAS NOTABLES?

*Cualidades: responsable, puntual, respetuoso*

*Defectos: se calla hasta que explota, enojon, crítico*

¿SE VE FRECUENTEMENTE ASALTADO POR SENTIMIENTOS DE DEVALUACION O EXHALTACION?

*Depresiones ocasionadas por la infección, pero son esporádicas*

¿SE CRITICA MUCHO A SI MISMO Y TIENDE A CULPARSE?

*No crítica, culpa ya no, ahora por que no está en él las cosas, esta en los otros*

¿SUS RELACIONES CON LOS DEMAS SON ARMÓNICAS O CONFLICTIVAS?

*Armónicas.*

¿QUÉ CAMBIARÍA EN SU VIDA?

*Nada*

¿SE SIENTE CON FRECUENCIA EXCLUIDO, HUMILLADO O INCOMPRENDIDO?

*No incomprendido con familiares, aunque supone que su papá conoce su preferencia*

¿SE LIMITAN SUS DIFICULTADES AL TRATO CON CIERTAS PERSONAS (HOMBRE, MUJERES, JEFES, AUTORIDADES, COMPAÑEROS, SUBALTERNOS, O PERSONAS EXTRAÑAS)?

*Con los que se creen muy machos (en la escuela) los tolera, les da avonazos, realmente no saben De la homosexualidad, critican sin conocer*

¿CUÁL HA SIDO SU REACCION ANTE EL INCREMENTO DE LA RESPONSABILIDAD, ANTE EL ÉXITO Y ANTE EL FRACASO?

*Éxito: felicidad, orgullo, alegría. Fracaso: tristeza, reflexión para situaciones posteriores.*

*Todo con la misma responsabilidad*

¿SE SIENTE SATISFECHO CON SU SITUACION EN-EL TRABAJO?

*Sí*

¿SE SIENTE CON EL ANÍMO ABATIDO, DESALENTADO, ATEMORIZADO O DESESPERADO?

*No*

¿SE HA VUELTO IRRITABLE, INTOLERANTE O SUSCEPTIBLE?

*No ha cambiado, quizá ahora es más tolerante*

¿SON LOS PROBLEMAS ACTUALES MÁS GRAVES QUE LOS AFRONTADOS EN EPOCAS PASADAS

*Son problemas, no puede haber niveles, no hay escalas, no son medibles; unos te aquejan más que otros, pero depende de las ganas*

¿A CONSECUENCIA DE SU ENFERMEDAD NO PUEDE CUMPLIR CON SUS OBLIGACIONES?

*No, no se siente limitado*

#### e. Hábitos

¿NUMERO DE VECES QUE COME AL DIA?

*4 veces*

¿ALIMENTOS QUE CONSUME CON MAYOR REGULARIDAD?

*Carne, verdura, fruta, es variado, incluye leche, pan, cereal*

¿ENFERMEDADES DIGESTIVAS (ASOCIADAS CON SITUACIONES EMOCIONALES)?

*Antes de todo y todo, ahora ya no por conocer más acerca de la infección*

¿NUMERO DE HORAS QUE DUERME AL DIA?

*6 ó 7 horas*

¿QUE PIENSA AL DESPERTARSE?

*¡ay!... otro ratito, en la escuela, en las cosas que tiene que hacer*

¿QUÉ PIENSA ANTES DE DORMIR?

*Nada, está tranquilo, en dormir lo más tranquilo*

¿RECUERDA SUS SUEÑOS MÁS QUE ANTES?

*Sí ... no, no había reflexionado en eso*

¿SUS SUEÑOS SON PACIFICOS, TRANQUILIZANTES O TERRORIFICOS?

*Sueños agradables, se levanta bien*

¿INGIERE BEBIDAS ALCOHOLICAS? *micheladas 1 ó 2*

SI  X  NO

¿CON QUE FRECUENCIA? *1 vez cada 2 ó 3 meses*

¿HA INGERIDO ALGUN TIPO DE ESTIMULANTE?

SI  X  NO

¿CON QUE FRECUENCIA? *1 ocasión (manuana) hace a años*

¿INGIERE CAFÉ?

SI  X  NO

¿CON QUE FRECUENCIA? *3 veces a la semana*

OBSERVACIONES

LIDIA A. LLANES GONZALEZ  
NOMBRE Y FIRMA DEL TERAPEUTA