

01541



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO

CARACTERISTICAS PSICOSOCIALES DEL CUIDADOR
PRIMARIO DEL PACIENTE CON VIH/SIDA

C A S O P R A C T I C O :
QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:
E S P E C I A L I S T A E N T R A B A J O S O C I A L E N
E L S E C T O R S A L U D
P R E S E N T A :
L I C . G E O R G I N A S U A R E Z V A R G A S



DIRECTORA DE TESIS: DRA. GEORGINA ORTIZ HERNANDEZ

MEXICO, D. F.

MAYO 2004



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis 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.

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

AGRADECIMIENTOS

Gracias Dios mío por ser mi fuerza e inspiración para continuar en este arduo camino, por ser la luz que me guía y por no abandonarme ni en los momentos más difíciles de mi existencia. Gracias a tu bondad y amor infinitos me has permitido cumplir las metas más importantes en mi desempeño tanto profesional como personal. Sobra decirte Señor que este Caso Práctico que me permitiste realizar con el apoyo de mi familia y de mis profesores te lo dedico con todo el amor y el cariño.

Te doy gracias también por el regalo más grande que me has podido dar, mi hermosa familia, sin ellos simplemente yo no sería lo que soy y sin sus enseñanzas y consejos no habría alcanzado mis objetivos. Por eso en este momento quiero decirles Papá, Mamá, Rosy y Maru que los amo con toda el alma y que no tengo palabras con qué expresarles mi agradecimiento por su apoyo incondicional y por los esfuerzos dedicados para hacer de mí una buena persona. Quiero que sepan que este trabajo es suyo porque suyos también son los triunfos y las bendiciones que he cosechado durante mi vida.

A ti Rosy te agradezco especialmente por apoyarme en la realización de esta investigación y por ser mi compañera incondicional de toda la vida, sin tu estímulo no habría concluido este trabajo.

Quiero agradecer también a esta Máxima Casa de Estudios, la Universidad Nacional Autónoma de México, por forjarme en el trabajo para mis semejantes y en el respeto a mi profesión, así como a todos los que formamos parte de esta noble Institución, a mis profesores, a la Dra. Georgina Ortiz Hernández por sus valiosos consejos y guía, así como a mis jurados revisores y a mis amigos, en especial, a una persona que me brindó su amor y compañía a lo largo de la licenciatura y que aún sigue vigente en mi vida, a ti Gabriel Romero Monroy, por tu paciencia y compromiso.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

CAPITULO I MARCO TEÓRICO

1.1. ASPECTOS GENERALES DEL VIH/SIDA	1
1.1.1. El VIH/SIDA en el Mundo	1
1.1.2. El VIH/SIDA en México	9
1.1.3. El VIH/SIDA en el Distrito Federal	15
1.1.4. Características del virus del SIDA	19
1.1.4.1. Mecanismos de transmisión	22
1.1.4.2. Etapas de infección	26
1.1.4.3. Pruebas para su detección	28
1.1.5. Formas de prevención del VIH/SIDA	30
1.1.6. Recomendaciones preventivas generales para el paciente con VIH	34
1.1.7. Reseña del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del ISSSTE	35
1.2. EL CUIDADOR PRIMARIO	43
1.2.1. Definiciones	44
1.2.2. ¿Quién es el cuidador primario?	45
1.2.3. Funciones	50
1.2.4. Factores Psicosociales	52
1.2.4.1. El impacto de una enfermedad crónica en el cuidador primario y la familia	52
A) Impacto social	55
B) Impacto económico	55
C) Impacto emocional	56
D) Impacto físico	57
E) Problemas laborales	58
F) Problemas legales	59
1.3. REDES Y APOYO SOCIAL	59
1.3.1. Teoría de redes y apoyo social	59
1.3.2. Grupos de Autoayuda	65

CAPITULO II	
MÉTODO	68
1. Delimitación del tema	68
2. Planteamiento del problema	69
3. Objetivos	70
4. Variables	70
5. Indicadores	76
6. Diseño estadístico	77
7. Procedimiento	78
8. Instrumentos	78
CAPITULO III	
RESULTADOS	82
3.1. Características generales del paciente con VIH/SIDA	82
3.2. Características psicosociales del cuidador primario	85
CONCLUSIONES	103
PROPUESTA:	108
Grupo de Autoayuda de Cuidadores Primarios de Pacientes con VIH/SIDA del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E	108
ANEXOS	
BIBLIOGRAFIA	

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Georgina Suárez Vargas

FECHA: 12 de Mayo de 2004

FIRMA: [Firma]

INTRODUCCIÓN

La infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el SIDA son de los principales problemas de salud pública en el mundo. A más de 15 años de que se describiera el primer caso del padecimiento que hoy conocemos como SIDA, el impacto de la epidemia en los sistemas de salud ya es muy importante.

Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) hasta el 31 de Diciembre del 2001, existen 36.1 millones de personas infectadas a nivel mundial, cada día se infectan por el virus 15,000 personas en todo el mundo, lo que equivale a 5.4 millones de infecciones anuales.

México ocupa el lugar número 23 de infecciones por VIH/SIDA en América Latina y el Caribe, y el número 94 en todo el mundo, y la prevalencia del VIH en nuestro país es de 0.29%.

Estas cifras tanto a nivel mundial como nacional nos muestran la gran cantidad de enfermos terminales que en cualquier momento requerirán primordialmente de una persona que esté a cargo de sus cuidados y vele porque sean cubiertas sus necesidades básicas cuando éstos no puedan valerse por sí mismos.

Al respecto, la profesión de Trabajo Social se caracteriza, entre otras cosas, por conocer las necesidades y problemáticas sociales y por tratar de dar respuesta a ellas a través del desarrollo de distintas formas de intervención que se consoliden en modelos específicos. Para este fin es indispensable conocer de manera profunda y detallada los factores que rodean el contexto social, y una de las herramientas más eficaces para conseguir este cometido es la función de investigación que desempeña y que posibilita el desarrollo de la profesión así como la reproducción de sus conocimientos.

Si bien es cierto que se sigue avanzando en el conocimiento de la enfermedad del VIH/SIDA y en la búsqueda de mejores esquemas de tratamiento para su control; se sigue luchando por encontrar su cura, e inclusive en cuanto al aspecto social de los pacientes, se ha puesto mayor énfasis en sus derechos humanos, en el aspecto laboral, en la lucha contra la discriminación, en el apoyo a la familia, etc.; se considera oportuno en este momento dirigir la atención a aquella persona que está al pendiente de los cuidados del enfermo en todo momento, la figura del "cuidador primario".

Es conocida su importancia, lo relevante y trascendente que es su función de apoyar al paciente en todos sus requerimientos y necesidades durante el proceso de su enfermedad, representando el soporte que facilitará la estabilidad física, emocional y social del paciente y el control de su enfermedad.

El ser cuidador primario puede implicar una experiencia única, siempre difícil en donde se pueden descubrir cualidades, aptitudes y/o talentos que antes no se conocían o permanecían ocultas. Conlleva a establecer una relación más próxima con la persona a la que se cuida o con otros familiares, proporciona la satisfacción de ser útiles a los familiares más próximos. O por el contrario, puede ser una experiencia solitaria e ingrata, algo no previsto, para lo que el cuidador no se ha preparado, implicando tiempo y dedicación para tareas incómodas o desagradables.

Sin embargo, en nuestro país aún no se han abordado con profundidad los factores psicosociales que motivan a una persona a ser el cuidador primario de su paciente, es decir, si decide adquirir este papel por los lazos afectivos que lo unen al enfermo; por el parentesco; porque tiene tiempo para atenderlo debido a que no cuenta con ocupación o pareja a la cual atender; por que no tiene otra opción; porque no lo apoyan los demás miembros de la familia; porque siente que sólo es útil para desempeñar esa función.

De aquí que, el caso práctico que a continuación se plantea se oriente a investigar las características psicosociales del cuidador primario del paciente con VIH/SIDA que asiste a la Clínica de VIH/SIDA del Hospital Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E, con la finalidad de que se promuevan acciones tendentes a su fortalecimiento y se atiendan las necesidades y problemas que surgen durante el desempeño de su función.

El presente documento consta de dos partes; la primera hace referencia a la investigación documental llevada a cabo y de la cual se desprenden dos capítulos: en el primero de ellos se realiza una breve reseña de los aspectos generales del VIH/SIDA en el mundo, en México y en el Distrito Federal, así como las características del virus del SIDA, entre éstas, los mecanismos de transmisión, sus etapas de infección y las pruebas para su detección y, en la parte final de dicho capítulo se desarrollan las formas de prevención y las recomendaciones preventivas generales para los pacientes con VIH. Además, se hace una breve reseña del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E.

Enseguida se aborda el tema referente al cuidador primario; ¿quién es el cuidador primario?, sus definiciones, funciones y los factores psicosociales, que incluyen el impacto social, económico, emocional y físico de una enfermedad crónica en el cuidador primario y la familia, así como los problemas laborales y legales a los que se enfrenta.

El tercer apartado de este capítulo se refiere a las redes y apoyo social, en donde se desarrolla la Teoría de redes y apoyo social y los grupos de autoayuda.

La segunda parte del trabajo (Capítulos II y III) responde propiamente a la investigación que se realizó y a los resultados que se obtuvieron en el Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E y que se derivó de la pregunta ¿Cuáles son las características psicosociales del cuidador primario de pacientes con VIH/SIDA?

Cabe señalar que en la parte final de esta investigación se presentan las conclusiones así como una propuesta de un grupo de autoayuda de cuidadores primarios de pacientes con VIH/SIDA.

De antemano quiero hacer patente mi reconocimiento y agradecimiento a la Lic. en Trabajo Social Carmina Flores Carballido, quien está a cargo de la Clínica de VIH/SIDA, así como a la Jefa de Trabajo Social Lic. Felicitas Ávalos Bárcenas y al equipo de Trabajo Social por haber permitido la realización de esta investigación en su institución y por sus valiosas enseñanzas.

CAPITULO I

MARCO TEÓRICO

1.1. ASPECTOS GENERALES DEL VIH/SIDA

La infección por el virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el SIDA son de los principales problemas de salud pública en el mundo. A 20 años de que se describiera el primer caso del padecimiento que hoy conocemos como SIDA, el impacto de la epidemia en los sistemas de salud ya es muy importante.

El VIH/SIDA denominado la "enfermedad del siglo" sigue provocando estragos y cobrando un mayor número de víctimas año con año.

1.1.1. EL VIH/SIDA EN EL MUNDO

Según cifras de la Organización de Naciones Unidas contra el SIDA (ONUSIDA) hasta el 31 de Diciembre del 2001, existían 40 millones de personas infectadas a **nivel mundial**, cada día se infectaban por el virus 15,000 personas en todo el mundo, lo que equivalía a 5.4 millones de infecciones anuales.

Más del 50% de las nuevas infecciones por VIH se producen en adultos jóvenes de entre 15 y 24 años de edad, en su mayoría no saben que son portadores del virus. Muchos otros millones de personas poco o nada saben acerca del VIH para protegerse a sí mismas del contagio, hay alrededor de 18.8 millones de muertes acumuladas.

La incidencia del VIH está aumentando con más rapidez en **Europa Oriental y Asia Central** que en cualquier parte del mundo (cfr, Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales en pacientes con infección por el VIH/SIDA, 2002:7) En 2001 se produjeron unas 250,000 nuevas infecciones, con lo que el número de personas que vivían con el VIH aumentó a un millón.

Ucrania, con una prevalencia del VIH entre adultos del 1%, presenta la tasa más alta en la región. Si bien el consumo de drogas intravenosas es actualmente responsable de las tres cuartas partes de las infecciones, la proporción de infecciones transmitidas sexualmente está aumentando. En Estonia, las infecciones por el VIH notificadas han dado un salto de 12 en 1999 a 1,112 en los nueve primeros meses de 2001. También se ha informado de brotes de VIH relacionados con el consumo de drogas intravenosas en diversas repúblicas de Asia Central, incluido Kazajstán y, más recientemente, Kirguiztán, Tayikistán y Uzbekistán.

En **Asia y el Pacífico** (cfr, Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales en pacientes con infección por el VIH/SIDA, 2002:8) el VIH/SIDA tardó en llegar. Hasta finales del decenio de 1980 ningún país de la región presentaba una epidemia importante pero para el 2001, en la región se produjeron 1.07 millones de nuevas infecciones en adultos y niños, con un total de 701 millones de personas que vivían con el VIH/SIDA.

El Ministerio de Salud de China estima que en el 2000 había 600,000 chinos viviendo con el VIH/SIDA y en los seis primeros meses de 2001 las infecciones notificadas aumentaron en un 67.4% en comparación con el año anterior.

En la India, a finales de 2000, la tasa de prevalencia nacional del VIH en adultos se situaba por debajo del 1%, aunque eso significaba que había unos 3.86 millones de indios que estaban viviendo con el VIH/SIDA, más que en cualquier otro país, exceptuando Sudáfrica.

Indonesia, el cuarto país más poblado del mundo, tras más de un decenio de tasas de VIH insignificantes, ahora en algunos lugares de este país están aumentando con gran rapidez las tasas de infección entre los consumidores de drogas intravenosas y los profesionales del sexo, y se está observando también un crecimiento exponencial en la infección por el VIH entre los consumidores de drogas intravenosas hasta 1999-2000, cuando ya había alcanzado el 15%.

Un año más tarde, el 40% de los consumidores de drogas intravenosas en tratamiento en Yakarta, ya estaban infectados. En Bogor, en la provincia de Java Occidental, el 25% de los consumidores de drogas intravenosas sometidos a análisis eran seropositivos, mientras que entre los reclusos consumidores de las mismas drogas analizados en Bali, la prevalencia era de 53%.

África Subsahariana (cfr, Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales en pacientes con infección por el VIH/SIDA, 2002:9) sigue siendo la región más gravemente afectada por el VIH/SIDA en el mundo. En 2001 se produjeron cerca de 3.4 millones de nuevas infecciones, con lo que la cifra de personas que viven con el VIH/SIDA en esa región es de 28.1 millones.

En algunas zonas los datos más recientes, procedentes de dispensarios prenatales, oscilaban entre el 32.2% en zonas urbanas y el 34.5% en zonas rurales. En Botswana, esas cifras eran del 43.9% y el 35.5%. En la provincia de Kwa Zulú Natal de Sudáfrica, la tasa alcanzó el 36.2% en el mismo año.

En 16 países africanos, por lo menos el 10% de las personas de 15 a 49 años de edad están infectadas. Se estima que en 2001, 2.3 millones de africanos fallecieron por causa del SIDA.

De acuerdo con el Ministerio de Salud Sudafricano, cerca de uno de cada nueve sudafricanos (o sea 4.7 millones de personas), están viviendo con el VIH/SIDA.

La gran mayoría de los africanos que están viviendo con el VIH, desconocen que han contraído el virus.

En los países de **Oriente Medio y África del Norte** (cfr, Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales en pacientes con infección por el VIH/SIDA, 2002:10) los sistemas de vigilancia son insuficientes, pero se estima que en 2001 contrajeron el virus 80,000 personas, con lo que el total de personas que viven con el VIH/SIDA en la región es de 440,000.

En los **países desarrollados** (cfr, Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales en pacientes con infección por el VIH/SIDA, 2002:10) como Australia, Canadá y los Estados Unidos de América, así como en países de Europa Occidental, en el 2001 se infectaron por el VIH más de 75,000 personas.

Un importante aumento en las prácticas sexuales peligrosas está provocando mayores tasas de infecciones de transmisión sexual y, en algunos casos, niveles más elevados de incidencia del VIH entre los varones que tienen relaciones sexuales con varones. Las perspectivas de que vuelvan a dispararse las epidemias de VIH/SIDA cobran mucha importancia como consecuencia del exceso de confianza del público y del estancamiento de los esfuerzos de prevención, que además a veces son inapropiados y no reflejan los cambios en la epidemia. Mientras tanto, en el Japón las infecciones por el VIH también van en aumento.

El aumento en las nuevas infecciones entre los varones que tienen relaciones sexuales con varones, es alarmante. En Vancouver (Canadá), la incidencia del VIH entre este grupo se elevó de un promedio de 0.6% en 1995-1999 al 3.7% en 2000. En Londres (Reino Unido), las infecciones por el VIH notificadas en varones homosexuales también están aumentando.

En Madrid (España), las infecciones se multiplicaron casi por dos (del 1.16% al 2.16%) en 1996-2000. En esta última ciudad, las tasas de infección entre los varones gay que se inyectan drogas, se dispararon del 2% en 1997 al 4.6% en el 2000.

En los países desarrollados se ha detectado que el VIH se está desplazando hacia las comunidades más pobres y más desfavorecidas, siendo las mujeres quienes están particularmente expuestas a infectarse.

En los Estados Unidos de América, las relaciones sexuales entre varones siguen siendo el modo principal de transmisión (en 2000 se les atribuyó alrededor del 53% de las nuevas infecciones por el VIH); pero ese mismo año cerca de una tercera parte de los nuevos diagnósticos seropositivos se produjeron entre mujeres.

En este último grupo, todo parece indicar que la epidemia está impulsada por una superposición del consumo de drogas intravenosas (el 30% de los nuevos casos de SIDA notificados están relacionados con ese modo de transmisión) y el coito heterosexual.

En Canadá, en el año 2001 las mujeres representaban el 24% de las nuevas infecciones por el VIH, en comparación con el 8.5% en 1995.

En **América Latina y El Caribe** (cfr, Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales en pacientes con infección por el VIH/SIDA, 2002:11) viven con el VIH 1.8 millones de adultos y niños, incluidas las 190,000 personas que contrajeron el virus el año pasado. En el año 2001 en América Latina había 1.4 millones de personas que vivían con el virus, mientras que en El Caribe la cifra es de 420,000.

México ocupa el lugar número 23 de infecciones por VIH/SIDA en América Latina y el Caribe, y el número 94 en todo el mundo, y la prevalencia del VIH en nuestro país es de 0.29%.

En esta región el virus se transmite principalmente en forma heterosexual, siendo las relaciones sexuales peligrosas y el cambio de pareja frecuente entre los jóvenes uno de los factores más importantes que impulsan la epidemia.

El Caribe es una de las regiones más afectadas en el planeta, con tasas de prevalencia del VIH en adultos tan solo superadas por las de África Subsahariana. En algunos países del Caribe, el VIH/SIDA ha pasado a ser una causa principal de mortalidad. Los más afectados son Haití y las Bahamas, donde las tasas de prevalencia del VIH en adultos están por encima del 4%.

Cerca de tres cuartas partes de los casos de SIDA notificados en América Central son el resultado de las relaciones sexuales entre varones y mujeres.

En Costa Rica, México, Nicaragua y algunas partes de la región andina, las relaciones sexuales entre varones son el principal modo de transmisión del VIH. Recientes estudios llevados a cabo entre varones que tienen relaciones sexuales con varones en México, han puesto de manifiesto que algo más del 14% son VIH-positivos. El consumo de drogas intravenosas es el principal modo de transmisión del virus en Argentina, Chile y Uruguay, y también desempeña un papel importante en Brasil.

A continuación en la tabla 1 se puede observar con mayor claridad el panorama más reciente sobre esta epidemia y su distribución por grupos de edad y género.

Tabla 1. Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA (dic. 2001)

Nuevas infecciones por el VIH en 2001	Total	5 millones
	Adultos	4.3 millones
	Mujeres	1.8 millones
	Menores de 15 años	800,000
Personas que viven con el VIH/SIDA	Total	40 millones
	Adultos	37.2 millones
	Mujeres	17.6 millones
	Menores de 15 años	2.7 millones
Defunciones causadas por el VIH/SIDA	Total	3 millones
	Adultos	2.4 millones
	Mujeres	1.1 millones
	Menores de 15 años	580,000
Defunciones totales causadas por el VIH/SIDA desde el comienzo de la epidemia	Total	24.8 millones
	Adultos	19.9 millones
	Mujeres	10.1 millones
	Menores de 15 años	4.9 millones

FUENTE: La epidemia del SIDA. Dic. 2001. ONUSIDA. OMS.

En la tabla 2 se observan las estadísticas y características de la epidemia y su distribución por región.

Tabla 2. Estadísticas y características regionales del VIH/SIDA (dic. 2001)

Región	Adultos y niños que viven con SIDA	Adultos y niños infectados por VIH en el año 2001	Prevalencia entre adultos de 15 a 49 años
África Subsahariana *55% **Hetero	28.1 millones	3.4 millones	8.4%
África del Norte y Oriente Medio *40% **Hetero, CDI	440,000	80,000	0.2%
Asia Meridional y Sudoriental *35% **Hetero, CDI	6.1 millones	800,000	0.60%
Asia Oriental y Pacífico *20% **CDI, Hetero, VSV	1,000,000	270,000	0.1%
América Latina *30% **CDI, Hetero, VSV	1.4 millones	130,000	0.5%
Caribe *50% **Hetero, VSV	420,000	60,000	2.2%
Europa Oriental y Asia Central *25% **CDI	1,000,000	250,000	0.5%
Europa Occidental *25% **VSV, CDI	560,000	30,000	0.3%
América del Norte *20% **VSV, CDI, Hetero	940,000	45,000	0.6%
Australia y Nueva Zelanda *10% **VSV	15,000	500	0.1%
TOTAL *48%	40 millones	5 millones	1.2%

* Porcentaje de mujeres con VIH. **Categorías principales de transmisión. VSV: varones que tienen relaciones sexuales con otros varones. CDI: consumo de drogas intravenosas. Hetero: heterosexual.

FUENTE: La epidemia del SIDA. Dic. 2001. ONUSIDA. OMS.

1.1.2. EL VIH/SIDA EN MEXICO

En México, al igual que en el resto de países del mundo, el SIDA se ha convertido en un problema de salud pública muy complejo, con múltiples repercusiones psicológicas, sociales, éticas, económicas y políticas, que rebasan el ámbito de la salud.

De acuerdo con ONUSIDA (2002), México puede clasificarse como un país con una epidemia de SIDA concentrada, la cual se caracteriza por una prevalencia de infección por VIH que se ha difundido rápidamente en un subgrupo de la población, pero que aún no se establece en la población en general. En este tipo de epidemias, la prevalencia de infección por VIH se ha mantenido constante, por encima del 5%, en por lo menos un subgrupo de la población, y entre las mujeres embarazadas de zonas urbanas es menor al 1%.

El primer caso de SIDA en México fue diagnosticado en 1983. Después de un crecimiento inicial lento, a partir de la segunda mitad de la década de los ochenta la epidemia registró un crecimiento exponencial. Al inicio de la década de los noventa este crecimiento se amortiguó, mostrándose una aparente tendencia hacia la estabilización de 1994 a la fecha, con alrededor de 4,100 casos nuevos al año.

Desde el inicio de la epidemia hasta el mes de septiembre de 2002, en México se han registrado de manera acumulada 56,933 casos de SIDA, de los cuales 40% (22,773) son enfermos que aún viven y otras 150,000 de entre 15 y 49 años son portadoras del VIH, según datos de la Secretaría de Salud (Fernández, 2002:11) Sin embargo, debido a los fenómenos de retraso en la notificación y el subregistro, se considera que en realidad pueden existir alrededor de 64,000 casos.

Se calcula asimismo que existen entre 116 y 177 mil personas infectadas por el VIH, con una estimación media de 150 mil, de los cuales entre 42,000 y 60,100 se concentran en el grupo de hombres que tienen sexo con hombres; entre 69,000 y 109,350 en población heterosexual adulta; 190 a 230 en mujeres trabajadoras sexuales; 1,900 a 2,890 en usuarios de drogas intravenosas, y entre 3,000 y 4,550 en población reclusa.

La transmisión sexual ha sido la causante del 86.7% de los casos acumulados de SIDA en México, de los cuales 61.8% corresponden a hombres que tienen sexo con hombres y el 38.2% a heterosexuales. El 10.7% se originaron por vía sanguínea, de los cuales 72.5% corresponden a transfusión sanguínea; 8.3% están asociados al consumo de drogas inyectables; 11.1% a donadores, 7.9% a hemofílicos, y menos del 1% a la categoría de exposición ocupacional.

El 85.7% de los casos acumulados de SIDA corresponde a hombres y el 14.3% a mujeres, estableciéndose un relación hombre-mujer de 6 a 1, la cual se incrementa a 9-1 cuando se analizan únicamente los casos acumulados por transmisión sexual (hombres 90.3% y mujeres 9.7%). Sin embargo, al interior del país se observan entidades federativas con relaciones que van de 3 a 1 (Puebla, Tlaxcala y Morelos), hasta otras con relaciones de 12 a 1 (Nuevo León).

El SIDA afecta mayoritariamente a la población en edad productiva de ambos sexos (15-44 años), teniendo graves repercusiones en el bienestar económico de miles de familias. El 2.4% de los casos corresponden a menores de 15 años.

Las entidades federativas con las mayores tasas acumuladas de SIDA son el Distrito Federal, Jalisco y Morelos, y las de menores tasas acumuladas son Chiapas, Zacatecas y Guanajuato. Según el Registro Nacional de Casos de SIDA, actualmente se encuentran vivos el 39.3% de los casos de SIDA.

Otra tendencia importante de la epidemia del SIDA en México, que en muchas ocasiones pasa desapercibida, es su aparición en comunidades rurales menores de 2,500 habitantes. Mientras en 1994 representaron únicamente el 3.7% del total de casos, para 1997 esa proporción se elevó al 6% con más de dos mil casos registrados, lo cual significa un incremento relativo del 62% en tan solo dos años.

Durante el periodo 1988-1998, las defunciones por SIDA ascendieron a 31,108, de las cuales el 86.3% corresponden a varones y el 13.7% a mujeres. A nivel nacional, el SIDA ocupa el lugar 16 como causa de muerte, con una tasa de 4.2 por cada 100,000 habitantes.

La población más afectada por la epidemia son los y las jóvenes de 25 a 34 años de edad. En este grupo, la tasa de mortalidad en varones pasó de 3.2 defunciones por cada 100,000 habitantes en 1988, a 17.2 en 1998. A partir de 1989 el SIDA se situó dentro de las primeras 10 causas de muerte en varones de 25 a 34 años, y para 1998 representa la cuarta causa de muerte.

Durante el mismo periodo la tasa de mortalidad por SIDA en mujeres de este mismo grupo de edad pasó de 0.4 a 2.8 muertes por cada 100,000 habitantes. Desde 1988, el SIDA ha ido ascendiendo como causa de muerte, y en 1994 se colocó dentro de las diez primeras causas de mortalidad en mujeres de 25 a 34 años de edad, número que ha ido en ascenso y en 1998 es la séptima causa de muerte.

El 84% de la población infectada corresponde a personas del sexo masculino mientras que el 15.4% corresponde al sexo femenino.

El 70% de las personas infectadas se encuentran entre los 24 y 44 años de edad.

El grupo más afectado en este momento es el de homosexuales, con una prevalencia del 15% y la población potencial infectada alcanza los 101,732 casos.

En la tabla 3 se observa cómo se han incrementado los casos de SIDA desde 1983 hasta el 2001.

Tabla 3. Casos de SIDA registrados por año de notificación y por año de diagnóstico (México 1983-2001)

Año	Notificación en el año	Diagnosticados en el año
1983	6	60
1984	6	198
1985	29	349
1986	246	673
1987	518	1,485
1988	905	2,069
1989	1,605	2,661
1990	2,587	3,517
1991	3,155	3,625
1992	3,210	3,988
1993	5,058	3,950
1994	4,111	4,129
1995	4,310	4,268
1996	4,216	4,467
1997	3,670	4,212
1998	4,758	4,275
1999	4,372	4,014
2000	4,855	3,024
2001	4,298	1,453
Total	51,915	52,417

FUENTE: Dirección General de Epidemiología (DGE). Notificación inmediata de casos de SIDA.

En la tabla 4 se presenta la distribución de los casos de SIDA en México por grupos de edad y género durante el primer trimestre del año 2002.

Tabla 4. Distribución porcentual de los casos de SIDA diagnosticados en México en el primer trimestre del año 2002

Grupos de Edad	En el trimestre			En el año		
	Masculino	Femenino	Total	Masculino	Femenino	Total
Menores de 15 años	0.0	22.2	3.6	0.6	5.6	1.4
De 15 a 44 años	83.0	77.8	82.1	79.6	83.0	80.1
De 45 a más años	17.0	0.0	14.3	19.6	11.4	18.3
Edad ignorada	0.0	0.0	0.0	0.2	0.0	0.2
TOTAL	100	100	100	100	100	100

FUENTE: DGE. Notificación inmediata de casos de SIDA.

Un análisis por institución muestra que alrededor de uno de cada dos casos se concentran en la Secretaría de Salud (49.8%), y cerca de una tercera parte en el Instituto Mexicano del Seguro Social (30.6%).

Los Estados de la República con mayor número de casos de infectados por VIH/SIDA por 100,000 derechohabientes del ISSSTE son Morelos con 87, Nayarit con 74, Puebla con 73, Jalisco con 73 y el Distrito Federal con 57 (3er. Simposium Institucional en Actualización Terapéutica sobre VIH/SIDA, Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos, ISSSTE, 2002)

Como se puede observar en la tabla 5, la enfermedad por VIH ocupa el lugar número 13 dentro de las principales causas de mortalidad hospitalaria

Tabla 5. Principales causas de mortalidad hospitalaria, Distrito Federal, 2002

Causa		Defunciones	%
1	Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	507	17.69
	Dificultad respiratoria del recién nacido y otros trastornos respiratorios originados en el periodo perinatal	140	4.88
	▪ Enfermedades infecciosas y parasitarias congénitas	91	3.18
2	Diabetes <i>mellitus</i>	264	9.21
3	Enfermedades del hígado	248	8.65
4	Accidentes	219	7.64
5	Enfermedades del corazón	199	6.94
	▪ Enfermedades isquémicas del corazón	73	2.55
6	Enfermedades cerebrovasculares	167	5.83
7	Septicemia	154	5.37
8	Influenza y neumonía	141	4.92
9	Insuficiencia renal	138	4.82
10	Malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas	61	2.13
	▪ Malformaciones congénitas, del sistema circulatorio	22	0.77
11	Síndrome de dependencia del alcohol	50	1.74
12	Tumores malignos	29	1.01
13	Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia humana (SIDA)	28	0.98
14	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas	22	0.77
15	Enfermedad del esófago	21	0.73
16	Pancreatitis aguda y otras enfermedades del páncreas	19	0.66
17	Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	18	0.63
18	Agresiones (homicidio)	16	0.56
19	Embarazo, parto y puerperio	15	0.52
20	Enfermedades infecciosas intestinales	10	0.35
	Signos, síntomas y estados morbosos mal definidos	70	2.44
	Las demás causas	470	18.84
Total		2,866	100.0

* Cifras preliminares.

Fuente: Subsistema Automatizado de Egresos Hospitalarios (SAEH), SSDF. 2002.

1.1.3. EL VIH/SIDA EN EL DISTRITO FEDERAL

En el año 2001 en el Distrito Federal, la mortalidad por VIH-SIDA ocupa el lugar número trece tal y como se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 6. Principales causas de mortalidad general, Distrito Federal, 2001

	Causa	Defunciones	Tasa*	%
1	Enfermedades del corazón	8,893	100.9	19.1
	▪ Enfermedades isquémicas del corazón	6,218	70.6	13.3
2	Diabetes <i>mellitus</i>	6,732	76.4	14.4
3	Tumores malignos	6,324	71.8	13.6
4	Enfermedades cerebrovasculares	2,780	31.5	6.0
5	Enfermedades del hígado	2,687	30.5	5.8
	▪ Enfermedad alcohólica del hígado	1,127	12.8	2.4
6	Accidentes	2,268	25.7	4.9
	▪ De tráfico de vehículos de motor	619	7.0	1.3
	▪ Ahogamiento y sumersión accidentales	61	0.7	0.1
	▪ Accidentes de ferrocarril	25	0.3	0.1
7	Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	1,507	17.1	3.2
	▪ Dificultad respiratoria del recién nacido y otros trastornos respiratorios originados en el periodo perinatal	755	8.6	1.6
8	Influenza y neumonía	1,334	15.1	2.9
9	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas	1,167	13.2	2.5
10	Agresiones (homicidio)	855	9.7	1.8
11	Malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas	847	9.6	1.8
12	Insuficiencia renal	817	9.3	1.8
13	Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia humana (SIDA)	609	6.9	1.3
14	Bronquitis crónica y la no especificada, enfisema y asma	586	6.6	1.3
15	Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	494	5.6	1.1
16	Lesiones autoinfligidas intencionalmente (suicidio)	377	4.3	0.8
17	Septicemia	376	4.3	0.8

Causa		Defunciones	Tasa*	%
18	Úlcera gástrica y duodenal	295	3.3	0.6
19	Enfermedades infecciosas intestinales	268	3.0	0.6
20	Infecciones respiratorias agudas	264	3.0	0.6
	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio no clasificados en otra parte	381	4.3	0.8
	Las demás causas	6,766	76.8	14.5
	Total	46,627	529.1	100.0

* Tasa por 100 mil habitantes, estimaciones de la población en México 1996-2030, CONAPO.
Fuente: INEGI/SSA.

Una de las características de esta enfermedad es que más del 80% de sus víctimas son hombres en edad productiva como se muestra a continuación

Tabla 7. Mortalidad por SIDA, Total y en hombres de 15 a 64 años, Nacional y Distrito Federal, 1990-2001

Año	Nacional			Distrito Federal		
	Total	Edad Produc.	%	Total	Edad Produc.	%
1990	1,503	1,215	80.8	500	430	86.0
1991	2,022	1,647	81.5	657	570	86.8
1992	2,555	2,131	83.4	757	678	89.6
1993	3,164	2,625	83.0	804	703	87.4
1994	3,518	2,962	84.2	887	770	86.8
1995	4,036	3,436	85.1	983	860	87.5
1996	4,373	3,712	84.9	981	878	89.5
1997	4,201	3,561	84.8	890	777	87.3
1998	4,100	3,350	81.7	773	678	87.7
1999	4,204	3,468	82.5	689	599	86.9
2000	4,219	3,442	81.6	623	543	87.2
2001	4,324	3,489	80.7	609	509	83.6

Fuente: INEGI/SSA, cifras definitivas de mortalidad.

Hay un número creciente de fallecimientos tanto en el Distrito Federal como en el país entre 1990 y 1995, pero a partir de 1996 hay una tendencia sistemática de disminución en el Distrito Federal (de 983 casos a 609), mientras que el número de casos nacionales tiene una lenta tendencia creciente (de 4,036 a 4,324 casos). De esta manera las defunciones en el Distrito Federal disminuyen del 33% del total en 1990 a 14% en 2001.

De las enfermedades emergentes, el Distrito Federal concentra el mayor número de casos de SIDA en el país. En el 2000 se ubica en el primer lugar de seropositivos de VIH. En ese año fue la decimotercera causa general de mortalidad en el D. F. con 623 defunciones y representó la primera causa de muerte entre hombres jóvenes. En las edades productivas es seis veces más alta que la mortalidad materna.

Estas cifras, tanto a nivel mundial como nacional, nos muestran la gran cantidad de enfermos terminales que en cualquier momento requerirán primordialmente de una persona que esté a cargo de sus cuidados y que vele porque sean cubiertas sus necesidades básicas cuando éstos no puedan valerse por sí mismos.

Si bien es cierto que se sigue avanzando en el conocimiento del padecimiento, en la búsqueda de mejores esquemas de tratamiento para su control, se sigue luchando por encontrar su cura, e inclusive en cuanto al aspecto social, se ha puesto mayor énfasis en los derechos humanos de los pacientes, en el aspecto laboral, en la lucha contra la discriminación, en el apoyo a la familia, etc., se ha descuidado a aquella persona que en todo momento está al pendiente de los cuidados del enfermo con VIH/SIDA, tema básico de esta investigación.

Como se ha visto en páginas anteriores, en la última década se le ha dado el nombre de la “enfermedad del siglo” a la pandemia originada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el cual disminuye las defensas del ser humano ocasionando que sea víctima de enfermedades oportunistas, que son las responsables directas de la muerte de los pacientes, sin embargo, debido a que el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es un conjunto de signos y síntomas específicos en el espectro de enfermedades que ocurren como consecuencia de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) se han generado un sinnúmero de definiciones.

Partiendo de que el SIDA es una enfermedad crónica, latente y mortal, que no tiene cura, además, es contagiosa ya que se adquiere por contacto con una persona infectada; y por lo tanto, las personas a las que se les ha diagnosticado este mal, se consideran como enfermos terminales.

Se utiliza el término SIDA, ya que corresponde a las siglas de las siguientes palabras:

“SÍNDROME: Es el conjunto de signos y síntomas de una enfermedad que tiene múltiples causas.

INMUNO: Se refiere al sistema de defensas llamado Sistema Inmunológico, encargado de reconocer y eliminar todos aquellos microorganismos dañinos para el ser humano.

DEFICIENCIA: Falla o función insuficiente. La inmunodeficiencia hace que el organismo humano quede expuesto a un sinnúmero de infecciones y cánceres, ya que el sistema inmunológico está deficiente.

ADQUIRIDA: Hace referencia a que ésta enfermedad no es hereditaria, sino que se contrae en algún momento de la vida.” (Tríptico de Conasida, 2001)

De tal manera que, el SIDA se define como una condición de severa deficiencia del sistema inmunológico, causada por el VIH. Un diagnóstico de SIDA significa que el sistema inmunológico ha sido dañado a tal grado que la persona es vulnerable a muchas enfermedades o infecciones, que son llamadas "oportunistas", puesto que se aprovechan del estado debilitado de este sistema. Definición base en este estudio.

1.1.4. CARACTERISTICAS DEL VIRUS DEL SIDA

Es muy importante hacer la aclaración de que ser portador del VIH no significa estar enfermo de SIDA; el VIH expresa que el virus ha penetrado en el torrente sanguíneo de la persona, pero puede permanecer en estado latente durante muchos años, en los cuales, la persona infectada se encuentra aparentemente sana, sin embargo, ya es capaz de transmitir el virus a otra persona; y tener SIDA, es cuando una o varias infecciones o enfermedades oportunistas ya se han manifestado.

El VIH es un organismo intracelular que posee información genética para multiplicarse, pero que carece de medios para lograrlo por sí mismo y por ello, debe hacerlo al interior de células vivas de una especie que le sirva de huésped, en este caso el ser humano... El VIH es sumamente frágil en condiciones ambientales, pues pueden inactivarlo los cambios de temperatura, la humedad, el pH o la acción del alcohol; también presenta debilidad ante sustancias contenidas en los espermaticidas (El médico frente al SIDA", 1989, p. 43)

Al ingresar el VIH al organismo, ataca específicamente a los linfocitos T cooperadores y macrófagos, pues son los únicos que le permiten la entrada. Una vez instalado, el virus integra sus órdenes al material genético provocando una alteración en su funcionamiento; y cuando, por algún mecanismo, aún desconocido, empieza a multiplicarse, destruye las células que lo alojan, disminuyendo así el número de las mismas.

El VIH ataca principalmente a los linfocitos T llamados CD4, que son los que coordinan la respuesta inmune mediada por células. Al afectarse los linfocitos CD4 y por ende el sistema inmune, se favorece el desarrollo de infecciones oportunistas, neoplasias y otras patologías (Guía para la Atención Médica de Pacientes con infección por VIH/SIDA en Consulta Externa y Hospitales, 1997:19).

Se estima que el periodo de incubación de la enfermedad es en promedio de cinco años, por lo que los casos actuales reflejan la transmisión que ocurrió hace un lustro.

También existe la posibilidad de que al transmitirse las células T4 (linfocitos) infectadas a otra persona, el virus permanezca latente y la infección subsista sin manifestar síntomas; a estas personas se les denomina portadores asintomáticos. Esta posibilidad es la que hace que el periodo de incubación sea largo y que sólo un porcentaje de individuos infectados desarrollen la enfermedad del SIDA.

Desafortunadamente hasta la fecha no se ha encontrado todavía la cura para esta enfermedad tan agresiva, sin embargo los científicos han desarrollado medicamentos que inhiben a las principales enzimas que el VIH necesita para sobrevivir y multiplicarse dentro de las células.

Primero desarrollaron aquellos que inhiben a la *Transcriptasa reversa*, enzima que transcribe y duplica el material genético del virus para su réplica. Posteriormente crearon los inhibidores de *Proteasas* que rompen el DNA celular de tal manera que pueda integrarse el DNA viral. Recientemente, descubrieron los inhibidores de las *Integrasas*, medicamentos que impiden al virus de la inmunodeficiencia humana incluirse en el material genético; y los inhibidores de fusión, que bloquean el paso del virus a las células (Ortiz, 2002: 2)

Las terapias que combinan tres tipos de antirretrovirales (triple esquema) han logrado mejorar el estatus inmunológico de los pacientes, ya que disminuyen notablemente el número de réplicas virales (carga viral) y esto mejora su situación de salud. Ahora se sabe que con el uso de estos antirretrovirales las expectativas de vida de las personas infectadas van en aumento y ahora es de 12 a 15 años.

No obstante, es importante señalar que el estado nutricional del paciente, el difícil acceso a los tratamientos farmacológicos por la condición socioeconómica y cultural de los enfermos y el hecho de que el virus del VIH se está volviendo resistente a los antirretrovirales de primera elección suelen ser factores que obstaculizan la lucha contra este mal.

En la XIV Conferencia Internacional de Barcelona, España, el doctor Robert Gallo anunció la elaboración de *medicamentos que impiden la penetración del virus en la célula*. Los medicamentos hasta ahora conocidos, no podían impedir que el virus penetrara en las células. Esta nueva generación de fármacos, -inhibidores de fusión- entre los que se encuentra el T-20, según numerosos estudios han demostrado que dicho medicamento disminuyó en forma significativa la carga viral en sangre de personas con SIDA que ya habían desarrollado farmacorresistencia y estaban sin opción medicamentosa. El prometedor medicamento inyectable de los laboratorios Roche Holding, de Suiza, ha creado gran expectación entre quienes padecen la infección, pues aseguraron en la conferencia que su grado de tolerancia supera en mucho a lo esperado y sus reacciones secundarias han sido fácilmente superadas.

Sin embargo, las mayores esperanzas están puestas en el desarrollo de una vacuna que proteja a quienes se hallan entre los grupos de alto riesgo para contraer esta terrible enfermedad. Los científicos dedicados a conseguir su curación piensan que esta será una realidad ya muy cercana, aunque lógicamente la o las vacunas venturosamente obtenidas serán empleadas contra los subtipos más frecuentes del VIH/SIDA.

Complementariamente con esta idea, se investiga la posibilidad de elaborar un microbicida; es decir, un agente que actúe como condón químico; una crema o gel que proteja al hombre y la mujer de la transmisión de enfermedades sexuales como sífilis, gonorrea o SIDA (Ortiz, 2002: 2)

No hay que dejar de subrayar la importancia de la prevención para evitar que nuestra única esperanza radique en la creación de estos medicamentos o vacunas que erradiquen esta enfermedad tan devastadora. Sobre todo mientras se sepa que, según las Naciones Unidas, 28 millones de personas pueden evitar esta enfermedad si siguen las medidas preventivas como el sexo seguro (sin penetración, únicamente caricias, besos, etc.) o el sexo protegido (con el uso del condón).

1.1.4.1. MECANISMOS DE TRANSMISIÓN

Desde la aparición de los primeros casos de SIDA en el mundo, el error inicial fue haber vinculado a esta enfermedad con la conducta homosexual masculina, tanto así que aparecieron artículos en el *New England Journal of Medicine* que reiteraba la actividad homosexual en esta enfermedad y que en un principio se le llamó "Gay Related Immunodeficiency Disease" (GRID); es decir, enfermedad inmunodeficiente relacionada con lo gay.

Muchas hipótesis se emitieron para explicar este virus: El intercambio de poblaciones debido a las corrientes migratorias; las circunstancias ambientales, el calentamiento de la Tierra, el comercio de materias antes desconocidas, el uso indiscriminado de antibióticos, la multirresistencia bacteriana, las mutaciones microbianas, la zoofilia, la invasión del hombre en terrenos antes inexplorados, las deformaciones provocadas por la tecnología, la promiscuidad y otras (Ortiz, 2002: 4)

El hecho de etiquetar a esta epidemia como una enfermedad de homosexuales aunado al desconocimiento de aquellas causas que no tenían que ver con las relaciones sexuales, permitió que la población en general se descuidara y no pusiera atención en la prevención de la misma, lo que originó que ahora las mujeres amas de casa sean uno de los grupos que más sufre de contagios por VIH/SIDA.

A nivel mundial existen aproximadamente 20 millones de mujeres infectadas según cifras del Programa de SIDA de las Naciones Unidas (ONUSIDA) y la mayor concentración de ellas se encuentra en África.

En México generalmente se contabiliza a las mexicanas que ya han desarrollado el SIDA y de acuerdo con datos de la Secretaría de Salud, cada año se registran 1,500 casos de mujeres afectadas, pero esto no quiere decir que sea el número preciso de infecciones ya que se sabe que una primera etapa de la enfermedad es asintomática y por ende no se imaginan siquiera que son portadoras del virus.

El 95% de los contagios por VIH entre las mujeres, (contagiadas por sus propias parejas, sean esposos o novios) no sólo las mexicanas, ocurre por la vía sexual. Ya sea porque las mujeres mantienen relaciones sexuales con diversas parejas, sin protección (el condón) o porque no obstante que la mujer mantenga relaciones con una sola pareja, esta última tiene diversos contactos sexuales.

Ahora se sabe que existen conductas que hacen más vulnerable a la población en general, estas son: las prácticas sexuales de alto riesgo, el uso de sangre y sus derivados sin analizar así como de agujas contaminadas, y la transmisión perinatal.

Para que la enfermedad pueda pasar de una persona a otra, se requiere en forma indispensable que esté en contacto un fluido que contenga células infectadas con el VIH. (Linfocitos T4 en especial) con sangre o un tejido de otra persona.

Entre los fluidos orgánicos que pueden contener células infectadas y en un momento dado estar en contacto con sangre o un tejido de otro individuo, se encuentran, el semen y la sangre, esta última, normalmente tiene cantidades importantes de linfocitos y que por lo tanto, si la persona se encuentra infectada, en estos fluidos habrá grandes cantidades de virus.

Aunque existen otros fluidos como la saliva, lágrimas, orina, expectoración, líquido cefalorraquídeo, etc. que pueden contener células infectadas, el número de ellas presentes en ese fluido, así como la posibilidad de que se ponga en contacto este fluido con la sangre u otro tejido de otros individuos, hace muy difícil y prácticamente imposible la transmisión.

Por lo anterior, se aceptan como mecanismos de transmisión los siguientes:

TRANSMISIÓN SEXUAL: En nuestro país, la epidemia de SIDA es principalmente de índole sexual, al ser las prácticas sexuales de riesgo las causantes del 86.7% de los casos acumulados.

En las relaciones sexuales puede existir intercambio de líquidos corporales (sangre y semen), sobre todo en aquellas que ocasionen lesiones o ulceraciones, como sucede casi siempre en las relaciones homosexuales masculinas y es este grupo de personas uno de los más afectados con el 61.8%.

Actualmente la población heterosexual es la más afectada con el 38.2%, y aunque en los heterosexuales normalmente no existen estas lesiones que permitan el intercambio mencionado, si existiera alguna infección o ulceración, la contaminación es posible. Por ello, también es factible la transmisión de hombres a mujeres y viceversa.

TRANSMISIÓN POR TRANSFUSIÓN DE SANGRE O HEMODERIVADOS: Debido a que en la sangre se encuentran los glóbulos blancos, si se encuentran infectados por el virus, la posibilidad de transmisión resulta obvia.

TRANSMISIÓN POR AGUJAS O MATERIAL QUIRÚRGICO CONTAMINADO:
Cuando se usan agujas y material quirúrgico en una persona infectada por el VIH, este puede permanecer en ellos, y en caso de ser usados en otra persona, permiten el paso del virus a sus tejidos o sangre.

Este mecanismo de transmisión es más común en personas adictas a drogas inyectables que por lo regular comparten la misma jeringa para varias personas.

El 10.7% de los casos de infección por VIH/SIDA se originaron por vía sanguínea, de los cuales 72.5% corresponden a transfusión sanguínea; 8.3% están asociados al consumo de drogas inyectables; 11.1% a donadores, 7.9% a hemofílicos, y menos del 1% a la categoría de exposición ocupacional (Guía para el Uso de Medicamentos Antirretrovirales en Pacientes con Infección por el VIH/SIDA, 2002: 14)

TRANSMISIÓN PERINATAL: Una madre infectada puede transmitir el VIH a su producto a través de la placenta durante el embarazo o el parto. El 6% de los casos de contagio en el 2002 se dieron por esta vía.

TRANSMISIÓN POR TRASPLANTES DE TEJIDOS Y ÓRGANOS INFECTADOS.

Sin embargo, debemos tomar muy en cuenta aquellos procedimientos cotidianos y poco ortodoxos que escapan a todo control sanitario y que representan un verdadero riesgo. Entre estos podemos mencionar a la acupuntura, los tatuajes, el manicure, el pedicure y visitas al dentista.

Basándose en lo anterior, podemos ver como no es tan fácil que el virus se transmita, por lo que se ha descartado la posibilidad de una transmisión por el contacto casual o cotidiano con una persona infectada, o por nadar en albercas públicas, usar los mismos utensilios, saludar de mano, compartir el mismo lugar de trabajo, hogar o transporte, estornudos, tos, expectoración, ni tampoco por picaduras de insectos.

1.1.4.2. ETAPAS DE INFECCIÓN

Las etapas de infección con el VIH son tres: Asintomática, Sintomática y SIDA.

- LA ASINTOMÁTICA: Es cuando una persona ya está infectada, pero no presenta ningún signo o síntoma de alguna enfermedad.

Esta es la etapa más peligrosa porque al no presentar ningún signo o síntoma tangible, las personas no están enteradas de que son portadoras del virus del VIH y pueden continuar con los mismos hábitos y conductas sexuales y así seguir infectando a su pareja o parejas sin saberlo.

Este es un problema muy grave que podría disminuir si se tuviera una cultura de prevención de enfermedades, sin embargo, lamentablemente la población -no sólo la mexicana- no acude a realizarse una prueba para detectar el virus del VIH/SIDA porque aún considera que no es necesario; el SIDA es, para la mayoría de las personas, una enfermedad ajena a su realidad.

En México gran número de amas de casa, profesionales, estudiantes e incluso jubiladas, tienen una prueba de VIH positiva (Camacho, 2002: 8)

Otro ejemplo escalofriante es lo que sucede en África Subsahariana: La gran mayoría de los africanos que están viviendo con el VIH/SIDA, desconocen que han contraído el virus.

El 50% de las mujeres adultas tanzanianas saben donde pueden someterse a la prueba, pero solamente la han realizado el 6% de ellas. En Zimbabwe, solamente el 11% de las mujeres adultas se han sometido a la prueba de detección del virus. Además muchas personas que se someten voluntariamente a esas pruebas prefieren no regresar para conocer el resultado.

Más de la mitad de las mujeres que saben que han contraído el virus, y que han sido encuestadas por el Consejo de Población de Kenia durante el año 2000, declara no haber revelado a sus parejas su estado serológico respecto al VIH, por temor a quedar expuestas a la violencia o abandono (Guía para el Uso de Medicamentos Antirretrovirales en Pacientes con Infección por el VIH/SIDA, 2002:9)

Como ya se ha dicho, cerca de la tercera parte de las personas que actualmente viven con el VIH/SIDA tienen entre 15 y 24 años de edad. En su mayor parte no saben que son portadores del virus. Muchos otros millones de personas poco o nada saben acerca del VIH para protegerse a sí mismas del contagio (Guía para el Uso de Medicamentos Antirretrovirales en Pacientes con Infección por el VIH/SIDA, 2002:7)

- **LA SINTOMÁTICA:** Es cuando la persona ha comenzado a tener síntomas, como la inflamación de ganglios, fatiga, fiebre, escalofríos nocturnos, diarrea crónica y pérdida de peso.

- **EL SIDA:** Es cuando a las personas a las que se les ha demostrado la presencia de VIH en su organismo ya han desarrollado infecciones oportunistas o tienen las manifestaciones clínicas inmunológicas específicas del SIDA (Guía para la Atención Médica de Pacientes con infección por VIH/SIDA en Consulta Externa y Hospitales, 1997:19). Sin embargo, el diagnóstico de SIDA sólo lo puede emitir un médico, tomando en cuenta la prueba sanguínea.

Es importante aclarar que durante cualquier etapa puede transmitirse el virus a otras personas.

1.1.4.3. PRUEBAS PARA SU DETECCIÓN

Aproximadamente ocho semanas después del contacto con el virus, una persona infectada produce anticuerpos, que a partir de ese momento, se pueden investigar en su sangre.

La única forma de conocer si una persona está infectada por el virus es practicando una serie de pruebas especiales de laboratorio que a través de un examen sanguíneo, detectan la presencia de los anticuerpos que produce el sistema inmune contra el VIH.

Es necesario mencionar que las pruebas de detección del virus no indican si la persona tiene el SIDA, sino solamente demuestran si ha generado en el organismo anticuerpos al VIH, causantes del SIDA.

La decisión de someterse o no a la prueba de anticuerpos es personal, en la que no se debe sentir la obligación de realizarla, más bien, debe de decidirse solo después de haber comprendido qué significa, qué indica y cómo podría cambiar su forma de vida si el resultado es positivo o negativo.

El diagnóstico de la infección por VIH se basa en las pruebas que detectan anticuerpos contra el VIH. Estas pruebas se clasifican en: pruebas iniciales de detección o tamizaje y pruebas suplementarias o confirmatorias.

Las pruebas de tamizaje son las de ELISA, EIE, aglutinación y las pruebas rápidas con formato de inmunodot por métodos no invasores. (Guía para la Atención Médica de Pacientes por infección VIH/SIDA en Consulta Externa y hospitales, 1997:13)

La prueba la de Elisa consiste en una serie de reacciones entre el antígeno viral y el anticuerpo del paciente, cuyo producto final proporciona una reacción en color similar y mayor a uno preestablecido como positivo (El Médico frente el SIDA, 1989, p. 99)

Entre las pruebas suplementarias o confirmatorias, que sirven para verificar la positividad del resultado, la más usada es la inmunoelectrotransferencia o Western blot (Wb). La prueba Wb da un perfil de anticuerpos presentes en la muestra de sangre estudiada. Por ello, se le considera como el indicador más confiable (El Médico frente al SIDA, 1989, p. 99).

Las pruebas de tamizaje para la detección del VIH siempre deben interpretarse de acuerdo a la historia clínica del paciente y a pruebas auxiliares de laboratorio como biometría hemática, cuenta de linfocitos, química sanguínea, PPD, etc. En pacientes sin manifestaciones clínicas ni otras pruebas disponibles, las pruebas de tamizaje siempre deben ser confirmadas.

Sin embargo, dado que el Wb requiere de un laboratorio con cierta tecnología, la Organización Mundial de la Salud ha propuesto otros esquemas, combinando dos o tres pruebas diferentes (ELISA, simples o rápidas), que utilizadas en poblaciones con prevalencia de infección por VIH superior al 10% son equivalentes al Wb, con un menor costo y los resultados pueden obtenerse con mayor celeridad (Guía para la Atención Médica de Pacientes con infección por VIH/SIDA en Consulta Externa y Hospitales; 1997:13).

Cabe mencionar que cuando una persona presente anticuerpos contra el VIH es denominada "seropositiva". El periodo que transcurre para que una persona se convierta en seropositiva, a partir del contagio, es de dos semanas, pudiendo tardar hasta 12 meses. Y este lapso tiene una gran importancia puesto que si se realiza un examen sanguíneo durante este tiempo (que se conoce como de "ventana") el resultado no es confiable.

Cuando una persona toma la decisión de someterse a un examen sanguíneo para conocer si su organismo se encuentra libre o infectado por el VIH, atraviesa por un estado de intranquilidad y angustia debido al posible resultado y necesita apoyarse en una asesoría o consejería especializada, que le permita manejar de la mejor manera posible, toda la gama de sentimientos que se le presenten, para que con esto sea capaz de comprender lo que significa ser seropositivo o seronegativo al VIH. De aquí, la gran importancia de la intervención profesional del licenciado en Trabajo Social.

1.1.5. FORMAS DE PREVENCIÓN DEL VIH/SIDA

A la fecha, los investigadores no han encontrado una vacuna que logre prevenir la infección por VIH ni tampoco han desarrollado un medicamento que combata eficazmente el virus causante del SIDA. En este contexto, el único camino viable es la prevención del contagio, evitando participar en las prácticas de riesgo que puedan introducir el VIH en el organismo. De esta manera, para cada mecanismo de transmisión existen formas de prevención.

Así pues, como ya se ha mencionado, para prevenir la Transmisión Sexual, es necesario evitar riesgos teniendo sexo seguro (sin penetración) y sexo protegido (empleando el condón).

Para la prevención de la transmisión sanguínea, en el país desde 1987 en la Ley General de Salud se estableció el control de sangre y sus componentes, por lo que se exige que antes de ser transfundida una persona, la sangre sea sometida a la detección de anticuerpos anti-VIH, con la finalidad de que aquella que esté contaminada sea eliminada.

Por ello, los casos secundarios de transmisión han disminuido de manera importante. En caso de encontrar un caso secundario a esta vía después de 1987, se deberá notificar de manera inmediata a la unidad de la Secretaría de Salud que corresponda (Guía para la Atención Médica de Pacientes con infección por VIH/SIDA en Consulta Externa y Hospitales; 1997:11).

Para evitar la transmisión del VIH a través de agujas y material quirúrgico contaminado, se recomienda que se utilicen siempre jeringas y agujas desechables, observando que sean abiertas en presencia de la persona y desechadas en la misma forma.

En cuanto al material quirúrgico, es suficiente esterilizarlo con calor ya que el virus no es resistente a él.

La manera de evitar el contagio vía perinatal, es que toda mujer infectada o cuya pareja lo esté, se abstenga de embarazarse para no contagiar al producto.

Asimismo, las personas que hayan tenido prácticas de alto riesgo, deberán realizarse la prueba de Elisa antes de tener hijos.

En cuanto a la transmisión mediante trasplantes de tejidos y órganos infectados, se recomienda que a los donadores de órganos se les investigue la presencia de VIH antes de donar. Pero en la actualidad, esta forma de contagio no es muy común, ya que se manejan estrictas medidas de seguridad en los casos de donación de tejidos y órganos.

Sin embargo, es importante señalar que aunque se trata de mantener informada a la población infectada y no infectada sobre las diversas formas de prevención del VIH/SIDA, existen condiciones sociales que dificultan la aplicación de dichas medidas preventivas.

Por ejemplo, son diversos los temores a los que se enfrentan los portadores de VIH/SIDA: miedo de no conseguir los medicamentos para su tratamiento, de adquirir otra enfermedad que empeore su situación, de contagiar a otra persona, etc., todo ello aunado a las condiciones de pobreza en que vive la mayoría.

Pero el mayor temor que los orilla a esconderse y no acudir con un especialista hasta que la enfermedad los pone en una situación de vida o muerte es la discriminación y marginación social (Lara, 2002:34)

La discriminación y marginación social se ven reflejadas en las dificultades que tienen los enfermos para ingresar a un trabajo, en la tendencia de algunos profesionales a no respetar sus derechos, porque en función en prevenir un mal mayor, muchas veces se olvidan de que la persona que tienen enfrente merece autonomía y derechos.

En contraposición a los avances que ha habido en los últimos años para el tratamiento del SIDA, en el plano social no se han manifestado grandes transformaciones, ya que se siguen presentando situaciones de discriminación como el perder el trabajo, sus afectos y su núcleo social por el hecho de estar infectados.

Rogelio Fernández Castilla, presidente del grupo temático del programa conjunto de las Naciones Unidas dedicado al VIH/SIDA (ONUSIDA) en México, señala que la discriminación hacia el sector tiene su raíz en la ignorancia (Lara, 2002:34)

Por su parte Patricia Uribe Zúñiga, directora general del Centro Nacional de Prevención y Control de VIH/SIDA (CENSIDA) afirma que donde se sigue presentando marginación es en el sector laboral, ya que en algunos trabajos se les exige la prueba de ELISA para obtener el empleo y en caso de salir positivo se les niega el contrato. De igual manera, se ha notificado que a los trabajadores se les hacen pruebas sin informarles, se difunde la información y se generan problemas con compañeros los cuales no se les acercan por temor. Muchos acaban por renunciar (Lara, 2002:34).

Una de las consecuencias más graves sobre la discriminación y la estigmatización es que la persona no reconoce su condición de infectada, manteniéndola oculta y por lo tanto, no se pueden tomar medidas adecuadas para su tratamiento. Esto aunado a que sigue llevando una vida sexual "común", convirtiéndolo en un agente de contagio.

Así, la discriminación evita que las campañas de prevención sean poco efectivas, la gente se esconde, no quiere acudir a hacerse la prueba cuando se siente mal y si está infectada, no se le da tratamiento en forma oportuna (Lara, 2002:34)

En este entendido, cuando las personas con VIH/SIDA no son atendidas oportunamente la calidad familiar, económica y de salud bajan rápidamente. Es fundamental la convivencia con los enfermos debido a que su atención evita repercusiones en factores económicos y sociales de una nación. Por lo que es necesario construir una cultura de respeto con el objetivo de combatir esta pandemia y mejorar la prevención.

1.1.6. RECOMENDACIONES PREVENTIVAS GENERALES PARA EL PACIENTE CON VIH.

El médico tratante deberá instruir a todos aquellos pacientes con infección por VIH sobre las siguientes medidas, procurando ser lo más claro posible:

- a) Sexo seguro y/o uso del condón masculino de látex o condón femenino de poliuretano, en todo contacto sexual en que haya penetración.
- b) No donar sangre, semen ni órganos para trasplante.
- c) No compartir objetos potencialmente contaminados con sangre (agujas, jeringas, cepillo de dientes, navajas) y en general, objetos punzocortantes de uso personal.
- d) Se recomienda que el paciente informe de su estado al personal que lo atiende cuando se le realicen procedimientos dentales, extracción de sangre, estudios invasivos y cirugías.
- e) No es conveniente estar en contacto con pacientes enfermos con padecimientos contagiosos como varicela y tuberculosis.
- f) Deberá evitarse el contacto o la convivencia con animales como gatos, aves de corral, tortugas, reptiles, etc.
- g) Evitar la automedicación.
- h) Solicitar atención médica periódica, aún en ausencia de sintomatología, para valorar el momento y tipo de tratamientos preventivos recomendables (vacunas para neumococo, profilaxis para tuberculosis, candidiasis, etc.)
- i) Evitar el uso de drogas, alcohol y tabaco.

Además, en las mujeres infectadas se recomienda:

- a) Papanicolau y colposcopia inicial y posteriormente, dependiendo de la cuenta de CD4, Papanicolau y/o colposcopia cada 6 meses.
- b) Valorar la conveniencia de evitar el embarazo, proporcionándole toda la información sobre los riesgos de transmisión perinatal.
- c) Si ya se encuentra embarazada, ofrecer las alternativas o tratamientos antirretrovirales recomendados para la prevención de la transmisión perinatal.
- d) Las madres infectadas por VIH no deberán amamantar a su hijo y se deberá hacer todo lo posible para asegurar una alimentación adecuada, completa y segura con sustitutos de leche materna. En caso contrario, la OMS recomienda continuar la alimentación al pecho materno independientemente de la infección por VIH (Guía para la Atención Médica de Pacientes con infección por VIH/SIDA en Consulta Externa y Hospitales; 1997:22 y 23).

1.1.7. RESEÑA DEL HOSPITAL REGIONAL LIC. ADOLFO LÓPEZ MATEOS DEL I.S.S.S.T.E.

Suárez, 2004, en su caso práctico titulado "Procedimientos del Servicio de Trabajo Social en el Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E" señala que dicha institución es de tercer nivel y atiende a los trabajadores al servicio del Estado de la zona Sur de la Ciudad de México y de algunos Estados de la República como Morelos, Guerrero y Oaxaca.

Si por alguna razón se presenta alguna persona que requiere atención médica y no es derechohabiente, el hospital atiende la urgencia, y una vez estabilizado el paciente es trasladado a otra unidad.

Esto se debe a que, por Decreto Presidencial, todas las instituciones que proporcionan servicios de salud tienen la obligación de atender a toda persona que los requiere.

Mientras que en los hospitales pertenecientes al Gobierno del Distrito Federal y a la Secretaría de Salud, es Trabajo Social quien determina la clasificación socioeconómica correspondiente a cada usuario, en el Hospital Adolfo López Mateos (y en todos los hospitales del I.S.S.S.T.E), es el Departamento de Vigencia de Derechos quien determina qué persona tiene o no derecho al servicio.

El Departamento de Trabajo Social depende de la Coordinación de Atención al Derechohabiente, ésta, a su vez, de la Subdirección Médica y ésta última a la Dirección.

El Departamento de Trabajo Social está compuesto por:

- Jefatura de trabajo social
- Supervisión
- Responsable del área de enseñanza.- Cabe señalar que el hospital cuenta con un área de capacitación y desarrollo (**CAPADESI**), cuya función es la enseñanza y la capacitación continua tanto al personal como a la población derechohabiente, así como la investigación, que son características de un hospital-escuela.
- Responsable de cada servicio.- En donde hay una trabajadora social responsable de cada servicio o área como a continuación se presenta:

RESPONSABLES DE ÁREAS DE HOSPITALIZACIÓN

- ❖ Pediatría
- ❖ Ginecología
- ❖ Cirugía General
- ❖ Medicina Interna
- ❖ Geriatría

RESPONSABLES DE SERVICIO DE URGENCIAS

- ❖ Tocoquirúrgicas
- ❖ Pediátricas
- ❖ Adultos

RESPONSABLE DE GUARDIAS

- ❖ Turno A y B
 - ❖ Turnos especiales: sábados, domingos y días festivos
- Responsables de clínicas de atención.- Las cuales son de VIH-SIDA, diabetes mellitus, lactancia materna, del adolescente y clínica de mama:

Clínica de VIH-SIDA

En donde a cada paciente se le proporciona orientación médica, psicológica y social. En esta área se llevó a cabo la presente investigación.

Clínica de Diabetes Mellitus

A los pacientes se les orienta sobre cómo llevar una adecuada alimentación así como ejercicios que mantenga estable su situación de salud.

Clínica de Lactancia Materna

En ésta existen dos programas:

Clínica de madre canguro: Se lleva a cabo con niños pretérmino (prematuros o neonatos). Existen tres tipos de prematuros: de tiempo, de peso y de tiempo y peso.

Los niños son seleccionados para este programa, es decir, no se aceptan niños con problemas cardíacos, respiratorios, etc.

Se capacita a los padres y madres en cuanto a la forma de amamantar y el contacto con los bebés es de piel a piel.

Clínica de Alojamiento Conjunto: Consiste en que la madre, una vez que ya nació su bebé, le sea entregado para que inicie con la lactancia y con el contacto materno, ya que se ha demostrado que además de mejorar el desarrollo físico del bebé, la leche materna tiene todos los requerimientos indispensables para prevenir enfermedades.

También con este programa se ha evitado que las madres que en un inicio no quieren a sus hijos, desistan de regalarlos o darlos en adopción.

A todos los niños recién nacidos se les hace la prueba de tamiz para detectar problemas de hipotiroidismo o retraso mental.

Clínica del Adolescente:

Se atienden problemas de conducta, alcoholismo, adicciones, VIH; intentos de suicidio, desviaciones sexuales, embarazos, madres adolescentes, trastornos alimenticios (bulimia y anorexia).

En esta clínica hay algunos diagnósticos pendientes de ingresar, debido a que se ha descubierto que son producto de una dinámica familiar problemática (jóvenes con migraña y convulsiones).

Clínica de mama:

Tiene cinco años funcionando con un promedio de 120 pacientes permanentes. Se imparte un curso anual sobre el cáncer de mama que dura una semana, en un horario de 8:00 a 14:00 hrs.

Las pacientes con este padecimiento son canalizadas a Trabajo Social, quien se encarga de conseguir apoyos económicos para prótesis y estudios costosos, esto se realiza mediante una coordinación con laboratorios que fabrican las prótesis.

Los diferentes servicios del hospital están distribuidos de la siguiente manera:

✓ SÓTANO

En este nivel se encuentran los checadores, la clínica del dolor, las ambulancias, el banco de sangre, medicina nuclear, la Agencia Investigadora del Ministerio Público Núm. 43, con la que se hacen las coordinaciones en caso de detección de abuso sexual, intentos de suicidio, traumatologías, etc; es decir, los llamados casos médico-legales. También se encuentra el servicio de hemodiálisis, patología post mortem, en donde se extienden los certificados de defunción; el servicio y archivo de rayos X y su sala de tomografías, la coordinación de servicios médicos y de diagnóstico, el comedor para el personal del hospital y el servicio de Medicina física.

✓ PLANTA BAJA

En este nivel se encuentra el servicio de urgencias, el cual se subdivide de la forma siguiente:

- Urgencias Tocoquirúrgicas:

Aquí se tratan los problemas de Ginecología y maternidad; aquí inicia el programa "Hospital Amigo del Niño y de la Madre" que tiene como objetivo fomentar la lactancia materna.

Este programa consta de 28 pasos, 10 de ellos son de carácter internacional que están enfocados al cuidado del niño y la madre, y 18 son de carácter nacional y se refieren a la salud reproductiva, prevención del cáncer de mama y cervicouterino, la prueba del tamiz neonatal, clínica del adolescente, planificación familiar, sexualidad, enfermedades respiratorias, etc.

- Urgencias Pediátricas:

Se atienden niños de 0 hasta 18 años de edad, por ello está dividida en lactantes, niños de hasta 12 años y adolescentes de 12 a 18 años. Se le da atención a traumatismos, hidratación oral, enfermedades respiratorias, etc.

- Urgencias Adultos:

En este lugar se les da la atención a las personas mayores de 18 años; este servicio se divide en tres secciones:

- ◊ Admisión, en donde el médico determina a qué área de urgencias se traslada, si es una urgencia menor el paciente es trasladado a otras clínicas y si es grave su situación, se hospitaliza.
- ◊ Enfermedades crónico degenerativas, que son aquellas que no tienen cura, pero requieren de tratamiento para mantenerlas estables en sus enfermos.
- ◊ Traumatología, que tiene que ver con heridas, fracturas, contusiones, etc.

En esta planta también se ubica la Unidad de Cirugía Ambulatoria, en donde se llevan a cabo cirugías menores que permiten al paciente egresar ese mismo día; el área de recuperación, en donde se recuperan las pacientes después de haber parido; el área de recuperación cirugía, en la que los pacientes se recuperan después de haberseles practicado cualquier tipo de cirugía; la central de abastos en donde los médicos se abastecen de todo lo indispensable; la coordinación de enfermería, Asistentes de la Dirección, que es el filtro entre Trabajo Social y la Dirección; en donde se coordinan casos médico-legales, traslados, quejas y las situaciones que no puede resolver el Departamento de Trabajo Social.

✓ PRIMER PISO

En éste se ubica el laboratorio clínico del hospital, la coordinación de Pediatría, el servicio de Pediatría, el cual se subdivide en la Unidad de Cuidados Especiales Pediátricos (UCEP), enfermedades infecciosas pediátricas, Traumatología, Gastroenterología pediátrica, Cardiología, Neurología, el área de adolescentes, la de escolares, Nefrología y el Programa de madre canguro y el lactario.

✓ SEGUNDO PISO

En este nivel se encuentra el servicio de Ginecobstetricia, la consulta externa de esta especialidad, en donde se les da seguimiento a padecimientos tales como displacias, cáncer de mama, etc. Se ubica también la clínica de la menopausia, la clínica del adolescente y se realiza el examen del papanicolau.

También se encuentra el alojamiento conjunto que abarca de la cama 1 a la 15, se atienden pacientes con cáncer de mama, a las que se les practicaron legrados, etc. También se encuentra medicina perinatal, en donde son atendidos los embarazos de alto riesgo; el servicio de biología de la reproducción (que atiende pacientes con problemas de infertilidad o esterilidad), el área de recién nacidos y la UCIN, así como el programa de madre canguro.

✓ TERCER PISO

En este piso está el servicio y la consulta externa de Medicina Interna, aquí la estancia de los pacientes es prolongada debido a la gravedad de sus padecimientos; también se ubica Nefrología, Geriátría, Terapia Intensiva, el área de pacientes metabólicos, cardiacos, con trauma y los aislados, así como la Unidad de Cuidados Especiales de Adultos (UCEA).

✓ CUARTO PISO

Está ubicada la consulta externa de Cirugía general así como el servicio correspondiente, también se encuentra Ortopedia y Oftalmología.

✓ QUINTO PISO

En este piso se ubica Medicina Interna y Geriátría, así como la consulta externa de estas especialidades; también la unidad de diálisis para tratar insuficiencia renal crónica.

✓ SEXTO PISO

Se ubica consulta externa de alergias, cirugía general y se realizan las pruebas de experimentrias.

✓ SÉPTIMO PISO

En este nivel se ubica la consulta externa de Oftalmología y Neurocirugía

✓ EDIFICIOS ANEXOS

El hospital cuenta con dos edificios anexos:

El *primero* tiene cuatro pisos: en el cuarto está el sindicato, el departamento de personal y la bolsa de trabajo; en el segundo y tercer piso está ubicada la residencia de los médicos; en el primer piso la guardería de los hijos de los empleados y en la planta baja, la unidad de abasto; la unidad de abasto de ropa para los pacientes, al almacén de recursos materiales, la consulta externa (anexo 2) donde dan Medicina Preventiva y Dermatología.

El *segundo* edificio anexo tiene tres pisos: en el tercero están los residentes, en el segundo el servicio de Otorrinolaringología, en el primero Medicina Preventiva y Psiquiatría y en la planta baja Patología, en donde se dan los resultados de exámenes.

✓ CLIDA

El hospital cuenta con un centro de estudios y diagnósticos automatizados en donde se realizan estudios de laboratorio y exámenes muy especializados con aparatos de tecnología avanzada para detectar aquellos padecimientos de difícil manejo o que requieran de un estudio exhaustivo. Este centro se ubica justamente en la entrada principal del hospital, en planta baja.

1.2. EL CUIDADOR PRIMARIO

Como se ha podido observar, la pandemia del VIH/SIDA desafortunadamente continúa incrementándose dramáticamente; hasta el momento en todo el mundo hay 40 millones de personas infectadas por este virus y cada una de ellas requiere de alguna persona que se haga responsable de sus cuidados y que vele porque sean cubiertas sus necesidades más elementales durante el proceso de su enfermedad para mantener su estabilidad física y emocional.

De ahí la importancia de la figura del cuidador primario y de lo relevante y trascendente que es su función de apoyar al paciente.

Sin embargo, no se ha profundizado en el conocimiento de las características psicosociales del cuidador primario del paciente con VIH/SIDA, si decide adquirir este papel sólo por el lazo afectivo que los une, por el parentesco, porque tiene tiempo para atenderlo, ya sea por que no cuenta con una ocupación o una pareja a la cual atender, o por que no tiene otra opción, porque no lo apoyan los demás miembros de la familia, porque siente que sólo es útil para desempeñar esa función, por el hecho de ser mujer o por la edad.

Por esta razón en el presente capítulo se considera indispensable ahondar con mayor detalle sobre las funciones que desempeña, el impacto físico, emocional, social y económico que sufre al cumplir con este papel, así como sus características principales.

1.2.1. DEFINICIONES

Sería importante indicar primeramente la definición de “cuidar”, esta palabra proviene del latín **cogitare** que significa prestar atención. Se refiere al hecho de poner atención, diligencia y solicitud a una cosa o persona; asistir y prestar ayuda; guardar a la persona familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad o permitir seguir viviendo en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por su edad o incapacidad no es totalmente independiente, para que puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su situación funcional les impone (González, 2002:5)

El concepto “cuidados” engloba diversas funciones como labores materiales y domésticas, tareas de carácter asistencial, funciones socioeducativas y/o afectivas, etc. Sin embargo, según el nivel de implicación se debe distinguir entre “preocuparse”, que se relaciona con sentimientos y emociones, de “cuidar”, que supone un trabajo más activo, más implicado. Aunque ambos niveles suelen ir unidos, las mujeres se encargan de la parte más activa y los hombres se ocupan de asuntos concretos, por ejemplo, gestiones; pero no directamente de las personas dependientes (enfermos) o tareas (limpieza doméstica, por ejemplo).

En la mayoría de los casos el cuidar incluye la preocupación y no a la inversa, es decir, la preocupación suele ser teórica y no se convierte ni instrumentaliza en apoyo material.

Una vez analizados los conceptos de “cuidar” y “cuidados” se procede a definir el significado de “cuidador primario”.

El cuidador primario, también llamado principal o crucial en la mayoría de las familias se trata de una sola persona que asume la total o mayor responsabilidad de los cuidados del enfermo ya sea que el papel sea realizado de manera voluntaria o involuntaria; en disposición de tomar decisiones por el paciente, asimismo, se responsabiliza de cubrir las necesidades básicas de éste, bien de forma directa, realizando las tareas de ayuda o indirecta, determinando cuándo, cómo y dónde se tiene que dar (González, 2002:5)

Existe otra definición que hace referencia a “la persona cuidadora” que es aquella que, sin recibir remuneración, ofrece ayuda y apoyo a algún miembro (de la familia, amigos o vecindario) que no puede vivir de forma independiente debido a su enfermedad, fragilidad o discapacidad (Casares, 2002:103)

Según Monis (1995), el cuidador primario se define como aquella persona que asume la responsabilidad de ayudar al enfermo en las actividades de la vida diaria, apoyarlo emocionalmente, administrar los medicamentos, procurarle los cuidados básicos y ser el interlocutor de los profesionistas de salud (Monis, 1995, <http://www.pulso.com>)

Para efectos del presente caso práctico, se entenderá como cuidador primario a aquella persona (principalmente familiar) que asume la responsabilidad de cubrir las necesidades básicas del enfermo, así como de sus cuidados.

1.2.2. ¿QUIÉN ES EL CUIDADOR PRIMARIO?

Es importante señalar que para que esta figura aparezca es indispensable que una persona tome la decisión de asumir este papel y una vez que lo hace, se manifiesta un compromiso creciente, estableciéndose fuertes lazos de dependencia real o latente.

Así pues, como se ha mencionado, la persona que está más involucrada en el cuidado y atención del paciente es el cuidador. Generalmente suele ser un familiar cercano; en algunos casos puede tratarse de un amigo, de un vecino, pariente lejano o un prestador de servicios, ya sea profesional o no, que recibe una retribución económica.

Esta persona siempre está cerca del paciente y tiene una importancia primordial, tanto en su situación física como en la emocional. Desarrolla una función activa que incluye conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible al paciente; facilitando la integración al entorno, estimulando en él las funciones que estén conservadas, desarrollando automatismo y supliendo las capacidades perdidas.

González (2002) dice que la mayoría de las personas que cuidan a un familiar lo hacen por razones de índole afectiva o por un deber moral ineludible; en donde existe una responsabilidad familiar y determinadas normas sociales que deben ser mantenidas. Sin embargo, existen diversos motivos para prestar cuidados:

- Por *altruismo*, para mantener el bienestar de la persona cuidada, porque se entienden y comparten sus necesidades. El cuidador se pone en el lugar del otro y siente sus necesidades, intereses y emociones.
- Por el *parentesco*, que es el vínculo que los une, siendo la esposa o las hijas quienes asumen principalmente esta función.
- Por *reciprocidad*, en correspondencia, ya que la persona que ahora es cuidada en un tiempo cuidó de ellos.
- Por *gratitud y estima* que les demuestra la persona cuidada.
- Por el *sentimiento de culpa*, como forma de redimirse por situaciones pasadas.

- Para *evitar la censura* de la familia, amigos, conocidos en el caso de que no se cuidara al familiar.
- Por cuestiones de tipo *social*, es decir, por la aprobación de la familia, amigos y sociedad por prestar sus cuidados.

Los datos anteriores son confirmados en la Encuesta de Hogares de la Comunidad de Madrid (2000) en donde se puede ver cómo los cuidadores se identifican con los siguientes motivos para cuidar: "obligación moral" (90%), "me dignifica como persona" (47%), "es persona agradecida" (46%), "no me queda más remedio" (42%), "por convicciones religiosas" (32%), "lo valora mi entorno" (25%), "la familia ayuda mucho" (29%), "es una carga excesiva" (13%), "mi entorno considera que no debería hacer este sacrificio" (10%).

Al interior de cada familia, en el contexto del cuidado, se define quien es el cuidador primario, con base en la relación que tiene con el enfermo, al ambiente en que se proporciona el cuidado y la ayuda de otros integrantes de la familia.

De aquí que el ser cuidador pueda implicar una experiencia única, siempre difícil en donde se pueden descubrir cualidades, aptitudes y/o talentos que antes no se conocían o permanecían ocultas. Conlleva a establecer una relación más próxima con la persona a la que se cuida o con otros familiares, proporciona la satisfacción de ser útiles a los familiares más próximos. O por el contrario, puede ser una experiencia solitaria e ingrata, algo no previsto, para lo que el cuidador no se ha preparado, implicando tiempo y dedicación para tareas incómodas o desagradables.

Gómez (2000) señala que los cuidadores primarios son generalmente mujeres, principalmente se trata de la esposa, y en menor escala, el marido o los hijos son quienes asumen este rol. Cabe señalar que los hijos llegan a ser cuidadores primarios por lo regular cuando el padre (o madre) no se puede responsabilizar del paciente.

Los resultados arrojados por la Encuesta de Hogares de la Comunidad de Madrid (2000) señalan como características de los cuidadores primarios las siguientes: mujer, que vive en una familia extensa, ya sea monoparental o constituida por pareja e hijos, que tiene ingresos medios, una edad entre los 45 y los 59 años y que se encuentra en situación de desempleo.

Por su parte González, 2002 en su tesis denominada "Salud del Cuidador y sus Redes de Apoyo" el perfil del cuidador primario es el que a continuación se presenta:

Género: La mayoría de los cuidados es asumido principalmente por las mujeres (83%), de estas 43% hijas, 22% esposas y 7.5% nueras, asociado con el rol de género, en el contexto del desempeño del trabajo "reproductivo", propio de las mujeres de nuestra sociedad o por el simple hecho de que la esperanza de vida es mayor en la mujer que en el hombre.

Ocupación: Ama de casa, que no trabaja fuera del hogar, compartiendo la labor del cuidado con otros roles familiares 17 al 32%.

Estado civil: Casadas en el 77%.

Edad promedio: de 52 a 65 años.

Nivel cultural. De medio a bajo.

Redes de apoyo: Un gran número de cuidadores no percibe la necesidad de ayuda física ni psicológica y otras no contactan con asociaciones específicas, aún conociéndolas.

En un 20% realizan rotación familiar o sustitución del cuidador primario. Cuando se comparte la responsabilidad con cuidadores secundarios, suelen ser también mujeres de la misma red familiar las que proporcionan ayuda. Pero el 60% realiza su función sin ayuda de otras personas.

Repercusiones: La gran mayoría padece algún trastorno adaptativo no tratado, que afecta su calidad de vida, con repercusión principal en el ámbito del descanso y la recreación.

El 85% de los cuidadores comparten o conviven en el mismo domicilio de la persona cuidada.

Prestan un elevado número de cuidados, otorgando ayuda diaria 85% y con cuidados permanentes.

Con los elementos anteriormente mencionados se puede reflexionar que a la mujer se le ha impuesto o ha adoptado el papel de cuidadora primaria principalmente por las preferencias de los propios pacientes, ya que la mayoría piensa que las mujeres son mejores para los cuidados por temas de intimidad, por una educación tradicionalista, entre otras cuestiones. Esto impide que los hombres, aunque sean hijos, cuiden de las madres o suegras, por lo que en muchas tareas la feminización (hijas, nueras) puede más que la consanguinidad (nuera antes que hijo) Casares, Ancianos, Problemática y Propuesta Educativa, 2002: 112 y 114

Por lo tanto, es menos representativo el apoyo de los varones, y uno de los motivos principales es el rechazo a las tareas domésticas que puede deberse tanto al pasado que han vivido como a la costumbre de estar fuera del espacio doméstico.

En las cuidadoras primarias se observa una superposición de roles, más que una sustitución o intercambio de los mismos. "La mujer sigue haciendo lo de la casa; si quiere salir sale, pero después de hacer lo de la casa".

1.2.3. FUNCIONES

Las tareas que a continuación se describen no representan la totalidad, ya que existe una gran diversidad de ellas, sin embargo aquí se señalan las prácticas más comunes establecidas por Casares, 2002: 142 y González, 2002: 8-10:

- ♣ *Actividades domésticas*: Se refiere a las que se realizan cotidianamente en el hogar tales como cocinar, lavar, limpiar, planchar, realizar compras, reparaciones pequeñas, etc.

- ♣ *Atención personal física*: Transportar al paciente tanto fuera como dentro del domicilio, ayudarlo en su higiene-aseo, levantarlo, acostarlo, cambiarlo de postura, colaborar en tareas de enfermería, asistencia en la alimentación, administración y supervisión en la toma de medicamentos, rehabilitación, curaciones, etc.

- ♣ *Intelectual o educativo:* Mantenerse informado sobre la evolución de la enfermedad y acerca de los medicamentos y avances científicos, así como ayudar a aprender al paciente cómo mejorar su salud y bienestar, enseñar el manejo de su enfermedad, potenciar las facultades remanentes, fungir como intermediario en la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse, administrar los bienes y el dinero, información y asesoramiento ante problemas, llevar la contabilidad y otras gestiones y tomar decisiones que el enfermo no puede asumir.

- ♣ *Social:* Resolver situaciones conflictivas, hacer llamadas telefónicas al médico y familiares, evitar el aislamiento, buscar apoyo institucional y social, realizar actividades recreativas y de entretenimiento como pasear, facilitar la realización de sus aficiones, estimular su actividad física y manual.

- ♣ *Afectivo:* *Transmisión y expresiones de afecto, conversar, hacerle compañía, evitar la depresión y frustración, proporcionarle comprensión, facilitar la expresión emocional.*

- ♣ *Familiar:* En caso de que la afectada sea la esposa, el esposo se responsabilizará de la educación de los hijos, involucrar a los miembros de la familia, apoyar a la familia.

- ♣ En algunas circunstancias el cuidador primario tendrá que responsabilizarse de los ingresos familiares, aunado al cuidado del paciente.

1.2.4. FACTORES PSICOSOCIALES

1.2.4.1. EL IMPACTO DE UNA ENFERMEDAD CRONICA EN EL CUIDADOR PRIMARIO Y LA FAMILIA

En México, la familia es el sistema de apoyo más importante y muchas veces el único. Este sistema proporciona una infinidad de servicios, como apoyo emocional, económico, toma de decisiones y asistencia instrumental cuando es necesario cuidar a alguno de sus integrantes.

No hay que olvidar que la familia convive a diario con el paciente y que quizá tenga varios miembros afectados por la enfermedad, por lo que la convivencia se torna más difícil, la familia se convierte en testigo angustiado del lento pero progresivo derrumbamiento de su ser querido, ello genera en ocasiones la disolución de la estructura familiar.

La enfermedad modifica las relaciones, tanto en torno al paciente, como en los demás miembros de la familia, lo que llega a menudo a una disfunción que requiere de la intervención de un grupo interdisciplinario, donde trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas y médicos, buscan mejorar la calidad de vida del núcleo familiar.

Estos cambios toman diversas formas tales como:

- a) Rivalización (yo lo cuidaré)
- b) Descalificación (mi hijo/hermanos no cuida (n) de él/ella)
- c) Alianzas (mi hija mayor sí que lo ayuda)
- d) Triángulos (tú que eres mi esposa cuidarás a mi padre enfermo)

La capacidad de respuesta para enfrentar los grandes cambios en la vida varía de una familia a otra.

Los ajustes que son necesarios para adquirir el papel de cuidador primario frecuentemente provocan estrés, ya que los patrones de comportamiento ya establecidos deben ser abandonados a cambio de patrones nuevos.

Al modificarse la estructura familiar, los roles y patrones de conducta se da lugar al incremento en la tensión familiar, las discusiones sobre el desacuerdo entre la persona que cuida y los otros familiares en relación al comportamiento, las decisiones o actitudes de unos y otros hacia la persona que se cuida o por la forma en que se proporcionan los cuidados se hacen presentes, lo que puede desembocar en conflictos conyugales o crisis familiares que amenazan la estabilidad e integridad familiar.

En ocasiones, el paciente puede actuar como un factor de cohesión entre los miembros de la familia e iniciarse los conflictos cuando finaliza la función de cuidador.

Un aspecto muy común es la *falta de apoyo* o comprensión entre los propios familiares del paciente que hacen recaer la responsabilidad del enfermo en un solo miembro, que suele ser el más cercano o el que convive con él. Esta persona deberá afrontar todas las implicaciones y consecuencias propias del cuidado del paciente y es muy frecuente que padezca de desgaste físico, emocional, etc.

El hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida y se hace evidente en los cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de realizar esta función.

Diversos investigadores, especialmente desde el ámbito de las ciencias sociales, han estudiado esta problemática y han puesto de manifiesto la sobrecarga física y emocional que presentan los cuidadores primarios, pudiendo manifestarse lo que se denomina **“síndrome del cuidador”**, con alto riesgo de que este cuidador se convierta en un enfermo secundario (González, 2002:16)

El síndrome del cuidador se caracteriza por un cuadro multicausal, plurisintomático que afecta o repercute en todas las esferas de la persona (actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad, equilibrio emocional, sueño, bienestar económico, empleo, etc.) ocasionando una gran frustración e incluso hasta conflictos religiosos, lo que se ha llamado crisis del cuidador, representando una sensación de “carga” (González, 2002:16)

Otros autores se refieren a esta alteración del estado físico y emocional de la persona que cuida al paciente como el **“colapso del cuidador”** (Conferencia sobre el colapso del cuidador primario, Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E, 2001)

Grad y Sainsbury en 1963 introdujeron el término **“carga del cuidador”**, como “el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores” de personas incapacitadas o dependientes, principalmente presentado en las mujeres, que asumen determinadas tareas y cuidados como parte del rol social sin cuestionarlo (González, 2002:16)

Existen otras variables que determinan la presencia del síndrome del cuidador como son: la edad, su grado de formación e información, su nivel económico, su salud personal tanto física como emocional, el género, las posibilidades de descanso, la manera en como enfrenta y resuelve los problemas, la relación paciente-cuidador, su personalidad previa, las redes de apoyo con que cuenta (cuidado informal y cuidado formal o remunerado), las redes de apoyo familiares, las redes de apoyo institucionales. También aquellas inherentes al enfermo tales como su grado de dependencia, la duración y gravedad de la enfermedad, etc.

Como puede observarse, estos tres términos (síndrome del cuidador, colapso del cuidador y carga del cuidador) hacen referencia al duro impacto que sufre el cuidador primario en sus esferas personales y que producen alteraciones que se hacen presentes en seis aspectos: social, económico, emocional, físico, laboral y legal.

A) IMPACTO SOCIAL

La familia inicia un cambio en su funcionamiento interno, adquiriendo nuevas responsabilidades que se agregan a las previas. Toda la atención se centra en el enfermo, se descuida el trabajo, se disminuye la eficiencia, se descuida a otros integrantes de la familia si la que cuida es casada y con hijos.

Cuando el cuidador primario es un *familiar*, es decir, la esposa (o), la hija (o) o hermana (o), experimentan la demanda de muchos recursos físicos y emocionales. La atención que requiere el paciente y el cansancio experimentado por el familiar, le dificulta que tenga tiempo para su vida personal (*ausencia de una relación afectiva*), social, recreativa y por lo mismo se aísla.

Los cuidadores sufren de aislamiento, rechazo, abandono, soledad, debido a que los amigos y otros miembros de la familia se alejan a medida que la enfermedad evoluciona, disminuye su tiempo libre y el desempeño de otras responsabilidades. Por esta razón se aconseja que el cuidador mantenga sus antiguas amistades y en la medida de lo posible sus relaciones sociales. Estas alteraciones sociales son más notables en cuidadores jóvenes que en mayores.

B) IMPACTO ECONOMICO

Cualquier enfermedad que requiera el apoyo especializado o no, rebasa el ingreso familiar común por lo que la familia debe reorientar sacrificando desde las necesidades básicas hasta los placeres elementales.

Los recursos disponibles disminuyen, tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de los gastos derivados de los cuidados, incluso, algunas mujeres se ven obligadas a *abandonar su empleo* o dejarlo temporalmente.

C) IMPACTO EMOCIONAL

Los intereses propios se desatienden y sacrifican por la atención al enfermo disminuyendo el gusto por la vida y provocando al cuidador un factor más para la depresión. El cuidador puede sentirse deprimido, ansioso, angustiado y aislado socialmente, tener una sensación de soledad, impotencia y falta de apoyo ante la sobrecarga (Gómez, Incidencia de depresión y colapso de cuidador primario en pacientes hospitalizados en el Servicio de Geriatría, 2000: 7)

Entre los problemas del cuidador primario de más alta prevalencia se encuentran el de tipo ansioso y depresivo. Este miembro que soporta la sobrecarga y cuidado físico del paciente suele ser del sexo femenino.

Se generan sentimientos de tristeza, desesperación y desesperanza debido al empeoramiento de la salud del familiar y al ver reducido su tiempo libre. También surgen sentimientos de enfado e irritabilidad cuando perciben la situación como injusta o su labor como poco reconocida, esto puede ocasionar que el cuidador estalle y desencadene su agresividad y violencia hacia el paciente y su entorno familiar, social y laboral (González, Salud del Cuidador y sus Redes de Apoyo, 2002:17)

El cuidador puede generar sentimientos de culpa por no atender al paciente convenientemente o por considerar que no puso los medios necesarios para evitar su enfermedad y esto puede provocar, incluso, ideas suicidas (González, Salud del Cuidador y sus Redes de Apoyo, 2002:17)

Los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas sufren de duelos anticipatorios, ya que al ver avanzar la enfermedad y observar los cambios de la persona, sienten de antemano la pérdida de esa relación y sufren al ver que su ser querido ya no es el que era. Y si el cuidador sufre de *baja autoestima*, facilita la modificación de su propia identidad.

Es importante señalar que la intensidad de estas alteraciones emocionales es mayor cuando los cuidadores *conviven con el paciente* (González, Salud del Cuidador y sus Redes de Apoyo, 2002:18).

La situación del paciente genera preocupación y ansiedad, tanto por la salud del paciente como por la propia, lo que se puede traducir en cambios de conducta, dependencia y estrés.

D) IMPACTO FISICO

La salud física del cuidador puede estar en riesgo por el estrés generado, es frecuente la pérdida de apetito, trastornos del sueño, fatiga, falta de periodos de descanso, en suma desatender la salud propia.

Los cuidadores, especialmente las mujeres, tienen una peor salud, es común encontrar alteraciones neurológicas como cefalea tensional, insomnio, pesadillas, alteraciones del ciclo sueño-vigilia; alteraciones respiratorias, hematológicas como anemia; infecciones, afecciones endocrinas como la diabetes; afecciones gastrointestinales, osteomusculares, disminución de la fuerza muscular, etc. Siendo un aspecto importante de considerar la *edad* de los cuidadores.

A pesar de lo expuesto, el cuidador solicita menos atención sanitaria de lo que cabría esperar, por esta razón estas afecciones se complican en ocasiones por la automedicación o por no acudir al médico por falta de tiempo y no atender adecuadamente estos padecimientos.

Ello ha llevado a otros autores a considerar la necesidad de buscar trastornos incipientes en el cuidador que nos alertan sobre su desbordamiento y la necesidad de apoyo y de incluirle en la asistencia integral al paciente incapacitado.

Por lo tanto, en el cuidador colapsado está en riesgo su integridad física y por consiguiente, la calidad de los cuidados que presta.

La calidad de vida tanto del paciente como de todo el núcleo familiar depende de la manera en que se comprendan, manejen y reduzcan las tensiones.

Es por lo anterior que es necesario conocer que el cuidador primario debe de estar en óptimas condiciones porque de él depende, en gran medida, el buen estado de salud del paciente. Por ello, el cuidador primario también debe ser cuidado y orientado.

E) PROBLEMAS LABORALES

El desempeñar la función de cuidador primario suele afectar directamente su situación laboral, ocasionando su exclusión temporal o definitiva del mercado laboral, el ausentismo, bajo rendimiento, tensión, *pérdida del empleo* o el interés por él, disminución de la eficacia y la eficiencia, menos posibilidades de ascenso y de formación, inseguridad económica, etc.

F) PROBLEMAS LEGALES

Cuando el cuidador asume la responsabilidad legal derivada de la tutela o dependencia que tiene el sujeto que cuida, algunos actos del paciente pueden repercutir legalmente sobre el cuidador.

1.3. REDES Y APOYO SOCIAL

Una vez abordado el tema del cuidador primario es preciso hacer énfasis en el aspecto social de esta figura. Así como los cuidadores primarios proporcionan atención y cuidado a sus pacientes, también es importante que ellos reciban apoyo y atención durante el desempeño de su labor. Por esta razón se considera fundamental profundizar sobre las redes y el apoyo social, que representan una alternativa para facilitar su desempeño y lograr que cumplan con su función en las condiciones más óptimas sin que represente un desgaste o deterioro en sus condiciones de vida.

Además este apartado es el fundamento teórico de la propuesta de intervención del Especialista en Trabajo Social en el Sector Salud que se desarrolla al final de la investigación.

1.3.1. TEORÍA DE REDES Y APOYO SOCIAL

Uno de los desarrollos más importantes de la *teoría de sistemas* lo constituye el análisis de las redes en los sistemas de apoyo social. Se trata de una teoría biológica que propone que todos los organismos son sistemas compuestos por subsistemas, formando aquéllos a su vez parte de unos microsistemas. De este modo un ser humano es parte de una sociedad y esta compuesto, por ejemplo, de

sistemas de circulación y de unas células constituidas por átomos los cuales están formados por partículas todavía más pequeñas.

Esta teoría se aplica tanto a sistemas sociales (grupos, familias y sociedades) como a sistemas biológicos (Payne, 1995: 178)

Pincus y Minan (1973) ofrecen un enfoque de Trabajo Social que aplica ideas de sistemas. Este enfoque está sustentado por el principio de que la gente, para llevar una vida satisfactoria, depende de los sistemas de su entorno social inmediato, por lo que el Trabajo Social debe volcarse sobre tales sistemas. Hay tres clases de sistemas que pueden ayudar a la gente (Payne, 1995: 180):

- ▲ Sistemas Informales o Naturales: Tales como la familia, los amigos o los compañeros de trabajo.
- ▲ Sistemas formales: Como pueden ser los grupos comunitarios o las corporaciones sindicales.
- ▲ Sistemas Socializados: Como son hospitales o escuelas.

De tal manera que el Trabajo Social intenta detectar cuáles son los elementos de las interacciones entre los clientes y su entorno que causan problemas. El problema puede que no este en el cliente ni en su entorno sino en la interacción entre ellos. De lo que se trata es de ayudar a la gente a que desarrolle tareas vitales, a que alivie las penas y a que alcance metas y posiciones importantes (Payne, 1995: 181).

En este sentido, las funciones del Trabajo Social son las siguientes (Payne, 1995: 181):

- ▲ Ayudar a la gente a utilizar y mejorar sus propias capacidades en la solución de problemas.
- ▲ Facilitar los contactos entre la gente y los sistemas de recursos.

- ▲ Propugnar o modificar las interacciones entre la gente y los sistemas de recursos.
- ▲ Mejorar la interacción entre la gente dentro de los sistemas de recursos.
- ▲ Contribuir al desarrollo y cambio de la política social.
- ▲ Proporcionar ayuda práctica.
- ▲ Actuar como agentes de control social.

Dentro de este enfoque los clientes permanecen dentro del sistema para ayudar a otros, por lo tanto el papel del Trabajador Social se centra en actuar como intermediario entre la gente. El objetivo es la interdependencia del cliente con los demás. El Trabajador Social actúa más en calidad de consultor que como clínico y su actuación es de apoderamiento o representación y no la de un simple prestador de servicios (Payne, 1995: 18).

La idea de que determinadas relaciones sociales pueden ayudar a prevenir y reducir los efectos negativos del estrés, despertó, en la década de los 70, entre los científicos y profesionales de diversas disciplinas lo que daría origen a un nuevo campo de investigación, el estudio del apoyo social. Los vínculos sociales, la integración social y las relaciones interpersonales son considerados como un elemento central en la calidad de vida individual.

Caplan (1974) hace hincapié en que los sistemas de apoyo social suministran a las personas las "provisiones psicosociales" necesarias para mantener la integridad física, psicológica y social a lo largo del desarrollo evolutivo de las personas (Brain, Trabajo Social y las Redes de Apoyo Social, 2004: 2).

El apoyo comunitario y la potenciación de redes informales de apoyo pueden considerarse intervenciones proveedoras de apoyo social decisivas para el ajuste psicológico y social del individuo, en especial en aquellos grupos y comunidades más carentes o desasistidos de bienestar social y calidad de vida (Brain, Trabajo Social y las Redes de Apoyo Social, 2004: 2).

Esta tendencia estimuló el interés hacia el estudio del concepto *apoyo social* fundamentalmente porque se evidenció el éxito y la eficiencia de los no profesionales (voluntarios, asistentes o interventores en momentos de crisis) en una variedad de roles de tratamiento directo (Karlsruher, 1974) y los esfuerzos por implementar tratamientos y programas comunitarios para el enfermo, no sólo para preservar los vínculos de los pacientes con su grupo primario, sino por su mayor eficacia cuando el voluntariado no profesional lograba integrarse en la vida de los pacientes (Fairweather, 1969)

(Brain, Trabajo Social y las Redes de Apoyo Social, 2004: 2).

Existen varias definiciones sobre el apoyo social, a continuación se señalan algunas de ellas:

- ▲ El apoyo social consiste en un intercambio entre dos o más personas donde una asiste a la otra para satisfacer sus necesidades (Trujillo, 2000: 6).
- ▲ Lin (1986) expresa que el apoyo social es el conjunto de provisiones expresivas o instrumentales percibidas o recibidas, proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza, que se pueden proporcionar tanto en situaciones cotidianas como de crisis (Brain, Trabajo Social y las Redes de Apoyo Social, 2004: 6 y 7)
- ▲ Lin y Ensel (1989) definen al apoyo social como el proceso por el cual los recursos de la estructura social, (comunidad, redes sociales y relaciones íntimas) permiten satisfacer necesidades (instrumentales y expresivas) en situaciones cotidianas o de crisis.

Se distinguen tres tipos de apoyo social (Trujillo, 2000: 7):

- a) Apoyo Instrumental o Material, se refiere a servicios conductuales concretos o bien, ayuda en distintas labores, como asistir en actividades de la vida diaria (bañarse, vestirse, alimentarse, higiene personal).
- b) Apoyo Emocional, consiste en acciones encaminadas a aliviar el estrés emocional, tal como ofrecer palabras de estímulo y consuelo.
- c) Apoyo Informativo, consiste en proporcionar información a una persona para ayudarle a tomar decisiones.

Cada tipo de apoyo puede percibirse por parte del sujeto que recibe el cuidado como útil o bien sin utilidad alguna.

El apoyo social es un recurso cuya accesibilidad, validez, cultura y aceptabilidad es mayor que la de los servicios ofrecidos por profesionales e instituciones, las intervenciones que se desarrollan a partir del contexto social natural y que tienen como objetivo ese mismo contexto social poseen, desde la perspectiva de la planificación de las estrategias de intervención social, un particular interés como instrumentos con un importante potencial para generar cambios positivos en la salud y ajuste psicosocial de esas comunidades.

El apoyo social promueve los sentimientos de autoconfianza y competencia, y al estimular actividades que implican la colaboración ya la ayuda mutua favorecen la acción colectiva (solidaridad y pertenencia).

Un concepto íntimamente relacionado con el de apoyo social es el de *red social*, la cual se define como el proceso que surge de las interrelaciones personales características de cualquier grupo humano, presentando una relación directamente proporcional entre la complejidad de la organización social y la formación de redes sociales (González, 2002: 23).

Stokes (1983) define a la red social como un conjunto de nudos enlazados por uno o más tipos específicos de relaciones entre ellos. Esos nudos suelen ser individuos, pero también pueden ser grupos y colectivos. Los lazos están definidos por el flujo de recursos de un nudo (o miembro de la red) a otro. Desde el momento en que la red social de un individuo proporciona ayuda técnica o tangible, apoyo emocional, sentimientos de saberse querido, autoestima, etc, esa red le está proporcionando apoyo social (Brain, Trabajo Social y las Redes de Apoyo Social, 2004: 10).

Es preciso diferenciar los conceptos de *red social* y de *apoyo social*:

Por red se entiende las características estructurales observadas en las interacciones sociales mantenidas por un individuo, grupo o comunidad. El apoyo social incide especialmente en el efecto que esas relaciones sociales pueden ejercer en el mantenimiento y mejora del bienestar individual. Dado que las redes sociales proporcionan un marco estructural indispensable para que el apoyo sea accesible al individuo (Lin, 1981) ambos conceptos presentan una estrecha vinculación, que en ocasiones se confunde con equivalencia. Sin embargo esto es incorrecto, el término red social describe la estructura de las relaciones sociales mientras que el término apoyo social describe las funciones específicas de una red (Brain, Trabajo Social y las Redes de Apoyo Social, 2004: 6 y 7).

A partir de este abordaje teórico es preciso dirigirse a los grupos de autoayuda como un ejemplo de la importancia y significación de estrategias basadas en la ayuda mutua, que residen en el hecho de que este acercamiento es capaz de responder a los principales problemas y críticas que se realizan a los servicios profesionalizados.

1.3.2. GRUPOS DE AUTOAYUDA

Hablar de los grupos de autoayuda remite a los trabajos sobre la *ayuda mutua*. Kropotkin sostenía que las especies con mayor éxito son aquellas en las que los individuos en lugar de competir mutuamente, eliminan esa competición y en su lugar actúan conjuntamente con el objetivo de asegurar su alimentación, de defenderse contra los enemigos y proteger a los más jóvenes. También sustentaba que la formación de sociedades es un hecho común en el mundo animal y no solo un logro humano. Kropotkin denominó a esta tendencia para formar grupos "ayuda mutua" (Brain, Grupos de Autoayuda, 2004: 1).

No se puede hablar de grupos de autoayuda tal y como los entendemos actualmente hasta los años 30 cuando tuvo lugar en los Estados Unidos lo que se ha considerado el desarrollo más importante en el movimiento actual de los grupos de autoayuda, la formación de Alcohólicos Anónimos (AA), el primer grupo de autoayuda (Brain, Grupos de Autoayuda, 2004: 2).

Después de AA comenzaron a surgir grupos para padres con hijos discapacitados, personas con problemas de salud mental y con condiciones crónicas, a estos grupos siguieron un sinnúmero de grupos con propósitos específicos con una continua proliferación durante los años 60, que continuó durante los 70 y 80 y que actualmente no existen signos de que disminuyan (Brain, Grupos de Autoayuda, 2004: 2).

Desde un marco de vista funcionalista, el surgimiento de nuevas instituciones en la sociedad se debe a que existen necesidades significativas y reconocidas entre los miembros de esa sociedad, que no son satisfechas por las instituciones existentes (Brain, Grupos de Autoayuda, 2004: 2)

Leonard Borman (1992) señala que los grupos de autoayuda constituyen una séptima modalidad de intervención que puede sumarse a las seis reconocidas por

la Sociedad Americana de Psicología (intervención en crisis, manejo del estrés mediante métodos conductuales, terapia individual, terapia de grupo, terapia familiar y psicofarmacología) y dadas sus características pueden actuar como un mecanismo de apoyo para los otros seis tipos de intervenciones. En este sentido, los grupos de autoayuda contribuyen a un cambio de paradigma en la provisión de servicios, la forma en que contribuyen reside en su limitada dependencia de los servicios profesionales. Estos grupos se centran en el apoyo de iguales y en la educación y su orientación se basa fundamentalmente en el aprendizaje experiencial, más que en el entrenamiento o educación formal. El acercamiento de estos grupos es holístico, enfatizando las dimensiones emocional, social y espiritual de la persona afectada, en lugar de centrarse en los aspectos físicos o técnicos. La supervivencia de estos grupos depende de donaciones, ayudas públicas, venta de materiales impresos y del apoyo voluntario y compromiso de sus miembros (Brain, Grupos de Autoayuda, 2004: 3 y 4).

Existen diversas definiciones acerca de los grupos de autoayuda, algunas son:

- ▲ Kats y Bender (1976) adoptan de la Organización Mundial de Salud (OMS) la definición de que son grupos pequeños y voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Estos grupos están habitualmente integrados por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un hándicap común o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados. Los iniciadores y miembros de estos grupos perciben que sus necesidades no son o no pueden ser satisfechas por las instituciones sociales existentes. Los grupos de ayuda mutua enfatizan la interacción social cara a cara y la responsabilidad personal de sus miembros. Con frecuencia proporcionan ayuda material así como apoyo emocional; están orientados a la causa del problema y promueven una ideología y conjunto de valores a través de los cuales los miembros del grupo pueden obtener o incrementar un sentimiento de identidad personal (Brain, Grupos de Autoayuda, 2004: 4).

Otra definición dice que los grupos de autoayuda son grupos autogobernados cuyos miembros comparten una preocupación común y se dan mutuamente apoyo emocional y ayuda material, son gratuitos o se solicita una pequeña cuota para ser miembros, y se valora especialmente el conocimiento experiencial con la creencia de que éste proporciona una especial comprensión de una situación. Además de proveer apoyo mutuo para sus miembros, estos grupos pueden también involucrarse en actividades de información, educación, ayuda material y de acción social en sus comunidades (Brain, Grupos de Autoayuda, 2004: 4)

Partiendo de las definiciones anteriores, las características de los grupos de autoayuda son las siguientes (Brain, Teoría de Redes y Apoyo Social. Grupos de Apoyo y Autoayuda, 2004: 8):

- ▲ No son económicamente costosos, son altamente responsivos y accesibles a los consumidores quienes son al mismo tiempo proveedores y receptores.
- ▲ No son distantes, burocratizados o sobrerregulados.
- ▲ Tienen la capacidad de generar nuevos recursos al mismo tiempo que producen una progresión en la organización (la persona que inicialmente es receptora del apoyo posteriormente se convierte en persona proveedora), que proporciona a los grupos continuidad, presencia y un estatus permanente en el comunidad.
- ▲ No se enfatiza un modelo patológico.
- ▲ Ningún problema resulta ajeno a los grupos de autoayuda, generalmente cuentan con grandes cantidades de energía y entusiasmo debido, en parte, a que se trata de los propios problemas y necesidades.
- ▲ Uno de los poderes de curación es el apoyo humano y es proporcionado en grandes dosis.

Todos estos elementos sobre los grupos de autoayuda muestran la importancia de la solidaridad y la utilización de los propios recursos de sus integrantes. Como complemento a esta idea es necesaria la articulación de los sistemas de ayuda informal y formal con objeto de ofrecer un mejor servicio a los usuarios de las instituciones de salud.

CAPITULO II

MÉTODO

El objetivo de la presente investigación es identificar las características psicosociales del cuidador primario de pacientes con VIH/SIDA tales como la baja autoestima, la falta de apoyo familiar, el tipo de parentesco, la ausencia de una relación afectiva y el desempleo.

Para este fin se aplicarán la técnica de la encuesta y la escala de medición de la autoestima de Tennessee (EAT) a cuidadores primarios de pacientes con VIH/SIDA que son atendidos en el Hospital Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E.

Se trata de una investigación de campo de tipo transversal, cuantitativa y descriptiva, que tiene su sustento teórico en la corriente Funcionalista.

1. DELIMITACION DEL TEMA

LIMITE TEORICO: Corriente Estructural-Funcionalista

LIMITE TEMPORAL: Del 1º. de Abril del 2002 al 30 de Enero del 2003

LIMITE GEOGRAFICO: La investigación se llevará a cabo en el Hospital Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E., en el área de hospitalización y consulta externa de la Clínica de VIH.

UNIDADES DE OBSERVACIÓN: Factores psicosociales que influyen para que una persona sea cuidador primario.

TIPO DE ESTUDIO: Transversal, cuantitativo y descriptivo.

POBLACIÓN: El estudio se dirige a los cuidadores primarios de los pacientes con VIH/SIDA que se encuentran hospitalizados y de los que acuden a la consulta externa de la Clínica de VIH.

TIPO DE MUESTRA: Se seleccionaron de manera aleatoria 30 cuidadores primarios de una lista de aproximadamente 250 pacientes que se atienden en la clínica de VIH/SIDA y que representan el 12% del total de la población.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Tal y como se comentó en el Capítulo I, si bien es cierto que se sigue avanzando en el conocimiento de la enfermedad del VIH/SIDA y en la búsqueda de mejores esquemas de tratamiento para su control, se sigue luchando por encontrar su cura, e inclusive en cuanto al aspecto social de los pacientes se ha puesto mayor énfasis en sus derechos humanos, en el aspecto laboral, en la lucha contra la discriminación, en el apoyo a la familia, etc., se ha dejado de lado a aquella persona que está al pendiente de los cuidados del enfermo en todo momento.

Es conocida la importancia de la figura del cuidador primario y de lo relevante y trascendente que es su función de apoyar al paciente en todos sus requerimientos y necesidades durante el proceso de su enfermedad, representando el soporte que facilitará la estabilidad física, emocional y social del paciente y el control de su enfermedad.

Sin embargo, en nuestro país aún no se han abordado con profundidad las características psicosociales del cuidador primario del paciente con VIH/SIDA, si decide adquirir este papel por los lazos afectivos que lo unen al enfermo; por el parentesco; porque tiene tiempo para atenderlo debido a que no cuenta con ocupación o pareja a la cual atender; por que no tiene otra opción; porque no lo apoyan los demás miembros de la familia o porque siente que sólo es útil para desempeñar esa función.

Con la presente investigación se pretende dar a conocer las características psicosociales que tienen los cuidadores primarios de los pacientes con VIH/SIDA, con la finalidad de que se promuevan acciones tendentes a su fortalecimiento y se atiendan las necesidades y problemas que surgen durante el desempeño de su función.

Por esta razón se tiene la inquietud por conocer:

- ✓ ¿Cuáles son las características psicosociales del cuidador primario de pacientes con VIH/SIDA?

3. OBJETIVOS

- GENERAL:

Identificar las características psicosociales del cuidador primario de pacientes con VIH/SIDA.

- ESPECIFICO:

Identificar las características tales como baja autoestima, falta de apoyo familiar, tipo de parentesco, ausencia de una relación afectiva y desempleo, para que una persona sea cuidador primario.

4. VARIABLES

- VARIABLE DEPENDIENTE:

- Cuidador Primario

▫ VARIABLES INDEPENDIENTES:

Características Psicosociales:

- No contar con el apoyo del resto de la Familia
- Desempleo
- Ausencia de una relación afectiva
- Baja autoestima

▫ VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS:

- Sexo del cuidador
- Edad del cuidador
- Tipo de parentesco
- Con quién vive

▫ VARIABLES CONTROL:

- Pacientes cuyo avance de la enfermedad les haya obligado a estar hospitalizados 30 días o más y aquellos que acudan a la consulta externa de la Clínica de VIH acompañados de su cuidador.
- Lugar donde vive el cuidador

DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE VARIABLES

▫ CUIDADOR PRIMARIO:

Es la persona que habitualmente realiza la mayor parte del cuidado del paciente, la responsable de que se cubran las necesidades fisiológicas, psicológicas y sociales del paciente (Gómez, 2000, p. 6).

▫ AUSENCIA DE UNA RELACIÓN AFECTIVA:

Es la falta o la privación de un vínculo sentimental, emocional y pasional entre dos individuos (Diccionario Anaya de la Lengua, 1991: 118 y Ander Egg, 1995: 256).

▫ BAJA AUTOESTIMA:

La autoestima es el juicio que una persona hace respecto a su propio valor (Papalia, 2002: 285)

El autoconcepto es nuestra percepción de nosotros mismos; en términos específicos, son nuestras actitudes, sentimientos y conocimientos respecto a nuestras capacidades, habilidades, apariencia y aceptabilidad social (Byrne, 1984; cit. García A. y Quintero V, 1995)

El autoconcepto es la suma total de cuanto un hombre puede llamar suyo: su cuerpo, y muchas otras cosas. El sí mismo de un individuo es la suma del todo que puede llamar lo suyo, incluyendo su cuerpo, familia, posesiones, estados de conciencia y reconocimiento social y se trata además de un fenómeno consciente (William James (1890) en Doménech, 2002: 46)

Cuando las capacidades, habilidades, apariencia física, aceptabilidad social, rasgos, vocación, ocupaciones, familia, posesiones y estados de conciencia de los individuos se encuentran por debajo de los rangos de aceptación se afirma que cuenta con BAJA AUTOESTIMA

▫ DESEMPLEO:

Es la situación del que se halla sin trabajo remunerado. (Diccionario Anaya de la Lengua, 1991: 324)

▫ NO CONTAR CON EL APOYO DEL RESTO DE LA FAMILIA:

Es carecer de la ayuda o cooperación de las personas con los que se establecen lazos de consanguinidad o afinidad para poder satisfacer las necesidades básicas o especiales o para contribuir a la ejecución o logro de alguna cosa. (Ander Egg, 1995: 41-42, 127-128)

▫ TIPO DE PARENTESCO:

Es la forma de relación social y expresión del vínculo genealógico, basada en la consanguinidad (real, putiva o ficticia) o bien en un modelo de relaciones consanguíneas.

Las relaciones de parentesco se encuentran implicadas, básicamente, en el matrimonio y la familia, pero se extienden más allá de esas instituciones.

Dícese pariente a cada uno de los ascendientes, descendientes o colaterales, de una misma familia, vinculados por consanguinidad o afinidad.

▫ EDAD:

Según Diane E. Papalia, (2002) los grupos de edades según las etapas de la vida son los siguientes:

3-6	Niñez Temprana
6-11	Niñez Intermedia
11-20	Adolescencia
20-40	Edad Adulta Temprana
40-65	Edad Adulta Intermedia
65 en adelante	Edad Adulta Tardía

▫ SEXO:

Se refiere al género masculino o femenino.

▫ CON QUIÉN VIVE:

Hace referencia a si comparte o no su vivienda con el paciente

DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES

Para efectos de la presente investigación se entenderá por:

▫ VARIABLE DEPENDIENTE:

-CUIDADOR PRIMARIO:

Es la persona mayor de edad que tiene el pase de 24 horas y que está a cargo de los cuidados del paciente durante su estancia hospitalaria y en el hogar por más de 6 meses.

▫ VARIABLES INDEPENDIENTES:

1. BAJA AUTOESTIMA:

El puntaje obtenido de la Escala de Autoconcepto de Tennessee (EAT) determinará si el cuidador primario tiene una baja autoestima:

Autocrítica	Ac	28	39.8
Autoconcepto Total	T h/c	313.4	382.2
Autoconcepto Individual	h1	113.7	136.9
Autosatisfacción	h2	92.5	125.5
Conducta	h3	101.6	125.2
Autoconcepto Físico	cA	63.4	80.8
Autoconcepto Ético-moral	cB	61.8	79.4
Autoconcepto Personal	cC	61.5	77.7
Autoconcepto Familiar	cD	60.9	78.1
Autoconcepto Social	CE	56.9	74.5

2. NO CONTAR CON EL APOYO DEL RESTO DE LA FAMILIA:

Hace referencia a la carencia de cooperación y ayuda económica o de disposición de tiempo de algún otro miembro de la familia para poder ser sustituido en los cuidados del paciente (preguntas del cuestionario: 9.- Si sus ingresos no son suficientes para solventar todos sus gastos personales y familiares ¿Quién lo apoya económicamente?, 17.- ¿Alguien la (o) apoya en el cuidado del paciente?, 18.- En caso de que la respuesta sea SI, señale quién o quiénes la (o) apoyan, 19.- ¿En qué consiste el apoyo? y 20.- En caso de que la respuesta sea NO, especifique por qué usted considera que no la (o) apoyan).

3. TIPO DE PARENTESCO:

Esposo (a), hijo (a), padre, madre, hermano (a), cuñado (a), suegro (a), otros (respuesta a la pregunta 11.- ¿Qué parentesco tiene con el (la) paciente?).

4. AUSENCIA DE UNA RELACIÓN AFECTIVA:

Es la falta de una relación de pareja entre el cuidador primario y otra persona desde mínimo un año antes de atribuirse la función de cuidador (preguntas del cuestionario: 3.- Estado civil, ¿Actualmente tiene pareja?, ¿Desde hace cuánto tiempo? Y 4.- ¿con quién vive?).

5. DESEMPLEO:

Se refiere a la situación de una persona en edad productiva que se encuentra sin trabajo desde mínimo un año antes de dedicarse a ser cuidador primario (preguntas del cuestionario: 5.- ¿A qué se dedica actualmente?, 6.- ¿Desde hace cuánto tiempo?).

6. EDAD:

Debido a que los cuidadores primarios dentro del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E. deben de ser personas mayores de edad, los grupos de edad que se tomarán en cuenta en la investigación son los siguientes:

11-20	Adolescencia
20-40	Edad Adulta Temprana
40-65	Edad Adulta Intermedia
65 en adelante	Edad Adulta Tardía

(Pregunta 1.- Edad)

7. SEXO:

Se refiere al género masculino o femenino (Pregunta 2.- Sexo)

8. CON QUIÉN VIVE:

Hace referencia a si comparte o no su vivienda con el paciente (Pregunta 4.- Con quién vive)

5. INDICADORES

✓ CUIDADOR PRIMARIO

- Persona que tiene el pase de 24 horas
- Persona mayor de edad que está a cargo de los cuidados del paciente tanto en el hospital como en el Hogar por más de 6 meses.

✓ BAJA AUTOESTIMA

- El resultado –puntaje- de la Escala de Autoconcepto de Tennessee (EAT)

✓ NO CONTAR CON EL APOYO DEL RESTO DE LA FAMILIA

- Por no tener familia
- Que los demás familiares no estén dispuestos a colaborar con el cuidado del paciente

✓ TIPO DE PARENTESCO

- Consanguíneo (Hija (o), padre, madre, hermano (a))
- Por Afinidad (Esposo (a), cuñado (a), suegro (a))
- Otros

- ✓ AUSENCIA DE RELACIÓN AFECTIVA
 - No contar con una relación de pareja mínimo un año antes de desempeñar la función de cuidador primario

- ✓ DESEMPLEO
 - No tener trabajo mínimo un año antes de desempeñar la función de cuidador primario.

- ✓ EDAD
 - Mayor de edad

- ✓ SEXO
 - Femenino
 - Masculino

- ✓ CON QUIÉN VIVE
 - Vive con el paciente
 - No vive con el paciente

6. DISEÑO ESTADÍSTICO

Para efectos de la presente investigación se llevará a cabo un diseño estadístico no experimental de una sola muestra.

Para obtener la información de las variables sociodemográficas y parte de las independientes se empleó el cuestionario, el análisis de estos datos fue a través de la obtención de promedios, frecuencias y frecuencias relativas (porcentajes), además se utilizó el paquete estadístico SPSS.

Para la evaluación de la escala de Autoestima de Tennessee (EAT) se empleó el programa computarizado de la Maestra Nury Doménech Torrens de la Facultad de Psicología de la UNAM, el cual está elaborado en hoja de cálculo de Microsoft Excel.

7. PROCEDIMIENTO

- ❖ Investigación documental.
- ❖ Elaboración del cuestionario.
- ❖ Realización de entrevistas a través de cuestionarios.
- ❖ Selección de la muestra de cuidadores primarios a través de la consulta externa y hospitalización.
- ❖ Aplicación del cuestionario a 30 cuidadores primarios.
- ❖ Aplicación de la Escala de Autoconcepto de Tennessee (EAT) a 25 cuidadores primarios.
- ❖ Análisis de resultados
- ❖ Elaboración de conclusiones

8. INSTRUMENTOS

Para la recolección de la información se elaboró un cuestionario que se aplicó a un total de 30 cuidadores primarios. Contiene datos generales acerca del cuidador primario tales como la edad, sexo, estado civil, ocupación, parentesco con el paciente, etc. Así como datos referentes a la convivencia cuidador-paciente, cómo ésta ha influido en su vida laboral y/o escolar, económica, social y afectiva y otros elementos que nos permitan conocer las razones por las cuales esta persona decidió tomar el papel de cuidador primario.

También se abordan algunos datos generales sobre el paciente como su nombre, sexo, edad, inicio del padecimiento y en caso de estar hospitalizado, la fecha de ingreso. (ver anexo 1)

Para evaluar la variable correspondiente a la autoestima se utilizó la Escala de Autoconcepto de Tennessee, diseñada por William H. Fitts en 1955 en el Departamento de Salud Mental de Tennessee con el propósito de crear un instrumento de investigación. Cabe señalar que este instrumento se administró a 25 cuidadores primarios debido a que los otros 5 restantes ya no fueron localizados porque sus pacientes fallecieron o ya no asistieron al Hospital.

Fitts expresa su modelo conceptual en términos de relaciones interpersonales y de competencia interpersonal, enfatizando también la importancia de la libre comunicación.

Consta de 100 reactivos y puede ser auto administrada con un tiempo promedio de respuesta de 15 minutos. Las respuestas tienen 5 opciones (1.- completamente falso; 2.- más o menos falso; 3.- en parte falso y en parte cierto; 4.- más o menos cierto; 5.- completamente cierto)

La escala de Tennessee fue estandarizada para la población mexicana por García y Quintero en 1995. (ver anexo 2)

Para la presente investigación se utilizó la forma C (Consejería), que describe diferentes tipos de autoconcepto cuyas respuestas para su calificación, se distribuyen en hileras y columnas de la siguiente manera: (Doménech, 2003: 5-8)

Autoconcepto de sí mismo	Columnas	Reactivos	Definición
Autoconcepto físico	A	1 al 18	Concepto que se tiene del propio cuerpo, su apariencia física, estado de salud, habilidades y sexualidad.
Autoconcepto moral	B	19 al 36	Describe al si mismo desde un marco de referencia ético moral, sus reacciones con Dios, sentimientos de ser una persona "buena" o "mala" y satisfacción con la religión propia o con la falta de ésta.

Autoconcepto personal	C	37 al 54	Sentimiento de adecuación y del propio valor como persona, así como su aceptación. Refleja la sensación de valía personal de un individuo, y su autoevaluación de la personalidad independientemente de su cuerpo o de su relación con otros.
Autoconcepto familiar	D	55 al 72	Se refiere a la percepción que se tiene de ser aceptado y valorado por la propia familia y allegados más próximos, así como la adecuación de uno mismo para con ellos.
Autoconcepto social	E	73 al 90	Concepto que se tiene de la forma en que se relaciona uno mismo con las personas en general.

Los 100 reactivos también constituyen 3 hileras que describen el concepto de sí mismo desde tres perspectivas complementarias:

Autoconcepto de sí mismo	Hileras	Definición
identidad	1	El concepto de lo que es su autopercepción, "lo que yo soy". Aquí el sujeto describe su identidad básica, lo que el es y cómo se ve.
Autosatisfacción	2	Autoestima, autosatisfacción y autoaceptación. Cuanta satisfacción siente con la autoimagen percibida.
Conducta-comportamiento	3	Percepción sobre la manera como se comporta así como la forma como funciona.

Esta escala también provee de un **puntaje de autocrítica (Ac)**, tiene 10 reactivos (del 91 al 100) que contienen afirmaciones ligeramente derogativas (debilidades comunes que la mayoría de la gente acepta como ciertas con respecto a sí misma). Las personas que niegan estas afirmaciones son, generalmente, defensivas y están realizando esfuerzos deliberados para presentar imágenes favorables de sí mismas. Las puntuaciones altas, generalmente indican una apertura normal y saludable de su capacidad crítica.

La **puntuación total** se considera como la más importante, ya que refleja el nivel global del autoconcepto. Un individuo con un *puntaje total alto* tiende a estar a gusto consigo mismo, siente que es una persona valiosa y digna, tiene confianza en sí misma y actúa de acuerdo con esta imagen. Una persona con *puntuación total baja* duda de su valía, se ve a sí misma como indeseable, a menudo se siente ansiosa, deprimida e infeliz y tiene poca confianza en sí misma.

Dicha Escala de Autoconcepto de Tennessee cuenta con **rangos de aceptación** que indican si el sujeto, en las diferentes escalas que mide (autocrítica, conducta, etc.) se encuentra en los niveles dentro de los límites, por encima de los límites o por debajo de los límites.

Autocrítica	Ac	28	39.8
Autoconcepto Total	T h/c	313.4	382.2
Autoconcepto Individual	h1	113.7	136.9
Autosatisfacción	h2	92.5	125.5
Conducta	h3	101.6	125.2
Autoconcepto Físico	cA	63.4	80.8
Autoconcepto Ético-moral	cB	61.8	79.4
Autoconcepto Personal	cC	61.5	77.7
Autoconcepto Familiar	cD	60.9	78.1
Autoconcepto Social	CE	56.9	74.5

Para obtener la calificación de la autoestima de los cuidadores primarios existe un programa computarizado por lo que se requirió del apoyo de la Maestra Nury Doménech Torrens de la Facultad de Psicología de la UNAM, quien domina la prueba y cuenta con dicho programa.

CAPITULO III

RESULTADOS

3.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL PACIENTE CON VIH/SIDA

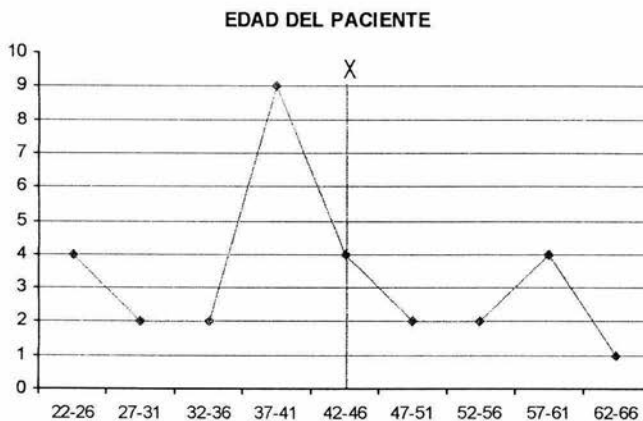
Los datos que a continuación se presentan se obtuvieron del cuestionario aplicado a 30 cuidadores primarios de pacientes con VIH/SIDA que asisten a la Clínica del mismo nombre del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E:

Tal y como se menciona en el capítulo I del marco teórico, el SIDA afecta mayoritariamente a la población en edad productiva de ambos sexos, entre adolescentes y adultos intermedios (15-44 años), teniendo graves repercusiones en el bienestar económico de miles de familias.

Por ello en este estudio se demuestra que el promedio de edad de los pacientes con VIH/SIDA que acuden a la Clínica es de 42 años, coincidiendo con las cifras oficiales en México.

La distribución por edades se representa en la gráfica 1:

Gráfica 1



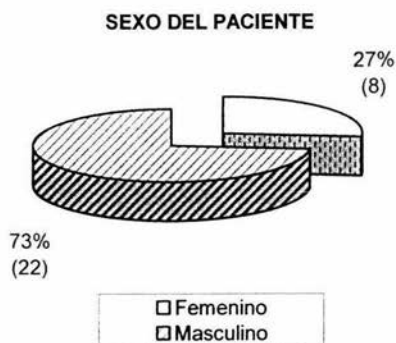
FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

POBLACION: 30 individuos

En lo referente al sexo de los pacientes, El 85.7% de los casos acumulados de SIDA en México corresponde a hombres y el 14.3% a mujeres, estableciéndose una relación hombre-mujer de 6 a 1.

En el presente estudio se puede observar que del total de los cuestionarios aplicados (30), el 73% (22 personas) corresponde a hombres, mientras que el 27% restante (8 personas) a mujeres. Estas cifras muestran que el VIH/SIDA se está incrementando en la población femenina derechohabiente del I.S.S.S.T.E atendida en el Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos, estableciéndose una relación hombre-mujer de 6 a 2 (Ver gráfica 2).

Gráfica 2



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

En relación a con quién vive el paciente (gráfica 3) se encontró que el 23% de los pacientes (7 personas) viven únicamente con el cuidador primario, quien es la pareja en 4 de estos casos (2 mujeres y 2 hombres), en 2 casos es la madre y en uno la hija. Por lo tanto el sexo femenino sigue predominando entre los cuidadores primarios.

En el 40% de los casos (12 personas), los pacientes además de vivir con el cuidador, comparten la vivienda con otros familiares (hijos, hermanos, cuñado y otros). Y el restante 30% (9 personas) no viven con el cuidador primario pero sí con otros miembros de la familia y sólo el 7% de los pacientes (2 personas) viven solos.

El 93% de los pacientes (28 sujetos) forman parte de una familia, por lo tanto, estos datos corroboran la importancia del parentesco para que una persona desempeñe la función de cuidador primario.

Gráfica 3



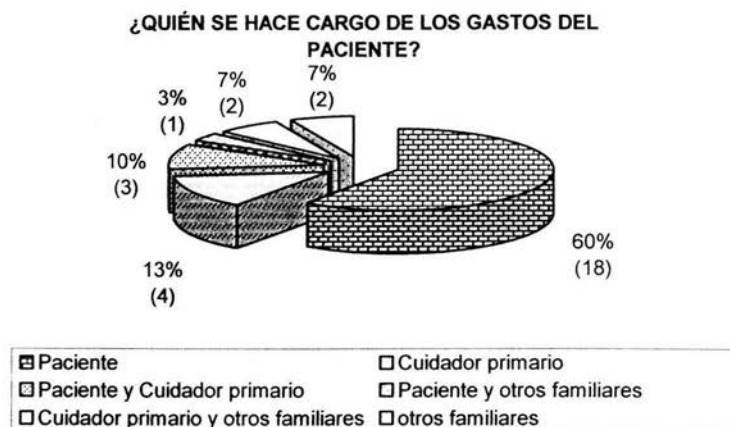
FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

En cuanto a los gastos de los pacientes (gráfica 4), en el 60% de los casos (18 sujetos) ellos mismos los solventan, en este sentido, en la relación cuidador primario-paciente, éste último no representa una carga económica para el cuidador. Solo en el 13% de los casos (4 sujetos) son los cuidadores primarios los que se hacen cargo de los gastos del paciente y en el 7% (2 sujetos) otros familiares. En el 20% restante (6 sujetos) los gastos se reparten entre el paciente, el cuidador primario y otros miembros de la familia.

Estos datos nos dejan ver que esta población derechohabiente del I.S.S.S.T.E tiene la posibilidad de cubrir sus gastos médicos, sin embargo, es posible que no se presente la misma situación en otras instituciones de salud.

Además, en el 20% de los casos (6 sujetos) en que los pacientes no pueden solventar por sí solos sus gastos, reciben apoyo del cuidador primario.

Gráfica 4



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

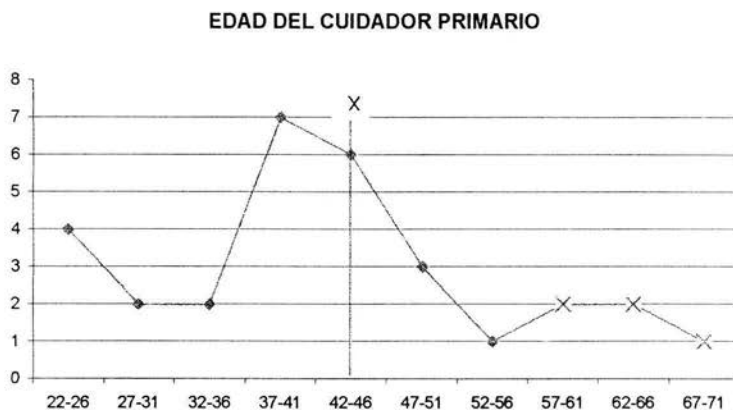
3.2. CARACTERÍSTICAS PSICOSOCIALES DEL CUIDADOR PRIMARIO

Como ya se mencionó anteriormente los siguientes datos son resultado de la aplicación del cuestionario a 30 cuidadores primarios de pacientes con VIH/SIDA.

El promedio de edad de los cuidadores primarios es de 42 años, con lo que se puede apreciar que la población se encuentra en etapa adulta y en plena capacidad productiva.

Sin embargo, en la gráfica 5 se puede observar que el 13.3% de los cuidadores primarios (4 sujetos) son adultos mayores (de 60 años en adelante), que por su condición no se encuentran en situación de cuidar sino de ser cuidados. Cabe señalar que en todos estos casos se trata de personas del sexo femenino y el parentesco que las une al paciente es el de madre.

Gráfica 5



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

POBLACION: 30 individuos

Cuidadores primarios de 60 años en adelante

CASOS DE CUIDADORAS PRIMARIAS ADULTAS MAYORES (60 AÑOS EN ADELANTE)				
CUIDADORA PRIMARIA			PACIENTE	
EDAD	SEXO	PARENTESCO	VIVEN CON LOS PADRES	EDAD
70	F	Madre	SI	48
60	F	Madre	SI	41
62	F	Madre	SI	39
63	F	Madre	SI	39

FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

En este sentido, el parentesco de madre influye determinadamente para adoptar la función de cuidadora primaria, sobre todo en los casos en que los pacientes viven con sus padres. Por esta razón pasa a segundo término la edad que tenga la madre, ya que continúa cumpliendo con la función de cuidar a los hijos sin importar la edad que estos tengan, mientras sigan viviendo bajo el mismo techo.

Como se ha mencionado, el sexo que predomina en los cuidadores primarios es el femenino con el 67% (20 sujetos), con lo que se confirma que es en las mujeres donde sigue recayendo la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados al enfermo y continúa cumpliendo con este rol que desde hace siglos ha sido determinante para el soporte familiar (Ver gráfica 6):

Gráfica 6



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

González (2000) señala que la mayoría de los cuidados es asumido principalmente por las mujeres (83%), de estas 43% hijas, 22% esposas y 7.5% nueras, asociado con el rol de género.

Sin embargo, en esta investigación son principalmente las madres y hermanas (28.5%) (6 sujetos, respectivamente), quienes se hacen cargo de los cuidados del paciente, en segundo la pareja con el 19% (4 sujetos) y en tercer término las hijas con el 14.3% (3 sujetos).

SEXO FEMENINO		
PARENTESCO	CASOS	%
MADRE	6	28.5
HERMANA	6	28.5
PAREJA	4	19.0
HIJA	3	14.3
TIA	1	4.7
TOTAL	21	100

FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

Al analizar los resultados arrojados por la Encuesta de Hogares de la Comunidad de Madrid (2000) se señalan como características de los cuidadores primarios las siguientes: mujer, que vive en una familia extensa, ya sea monoparental o constituida por pareja e hijos.

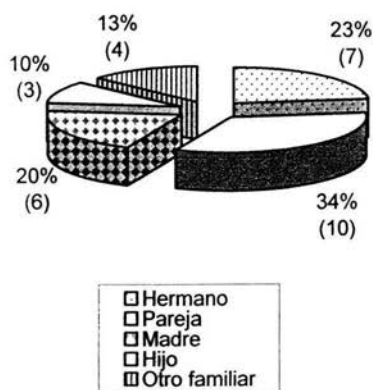
Lo anterior permite reflexionar que existen diversos factores por los que a la mujer se le ha impuesto o ha asumido el papel de cuidadora primaria: ya sea porque se sigue pensando que las mujeres son mejores para los cuidados por temas de intimidad, una educación tradicionalista, entre otros. Esto impide que los hombres, aunque sean hijos, cuiden de las madres o suegras, por lo que en muchas tareas la feminización (hijas, nueras) puede más que la consanguinidad (nuera antes que hijo).

Tomando en cuenta ambos sexos, el estudio realizado por la Wider Foundation (Gómez, 2000) señala que los cuidadores primarios son generalmente mujeres, principalmente se trata de la esposa, y en menor escala, el marido o los hijos son quienes asumen este rol.

Mientras que en este estudio la situación cambia, ya que en 10 casos (34%) los cuidadores primarios son la pareja de los pacientes, en segundo lugar los hermanos con el 23% (7 cuidadores) y el tercer puesto corresponde a la madre con un 20% (6 cuidadoras), como se muestra en la gráfica 7:

Gráfica 7

¿QUE PARENTESCO TIENE CON EL (LA) PACIENTE?



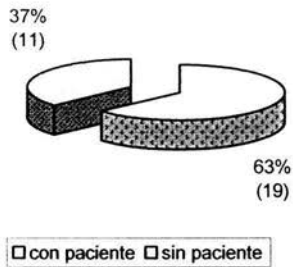
FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

Considerando la totalidad de la población encuestada, sobresale el hecho de que el 63% de los cuidadores primarios (19 personas) viven bajo el mismo techo con el paciente y el 37% (11 personas) no viven con el paciente y sin embargo lo tienen bajo su cuidado (ver gráfica 8).

En este sentido es más factible que una persona acceda a ser cuidador primario de un enfermo que vive bajo el mismo techo y sobre todo si los une una relación de parentesco.

Estos datos coinciden con el estudio realizado por González (2000) en el que se especifica que la mayoría de los cuidadores comparten o conviven en el mismo domicilio de la persona cuidada.

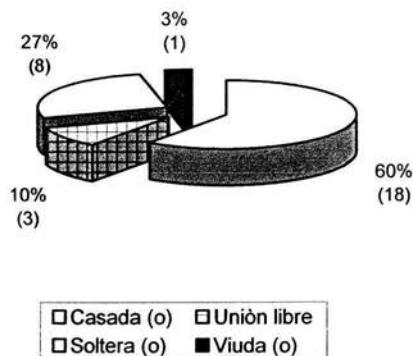
¿CON QUIÉN VIVE EL CUIDADOR?



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

En el estudio realizado por González (2000), el estado civil que predomina es el correspondiente a las casadas, que coincide con los datos obtenidos en esta investigación (gráfica 9), en donde el 70% de las (os) encuestados (21 personas) se encuentran casadas (os) y en unión libre; en segundo lugar se ubican los cuidadores primarios que son solteros con el 27% (8 personas) y solamente un 3% de ellos (una persona) son viudos. Por lo que no necesariamente el cuidador primario carece de una relación afectiva.

ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR PRIMARIO



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

De los cuidadores primarios casados o en unión libre, el promedio de años de relación es de 17, con lo que se puede decir que se trata de relaciones estables y duraderas, encontrándose un mínimo de 1 año y un máximo de 45 años (ver gráfica 10):

Gráfica 10



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

En cuanto a los cuidadores primarios que se encuentran solteros (9 personas) o viudos (3 personas), según sea el caso, solo 3 de ellos tienen pareja, como se observa en la gráfica 11:

Gráfica11



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

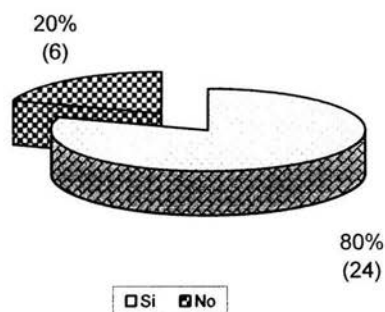
Es importante destacar que las personas que no cuentan con una pareja (67%), como se muestra en la gráfica 11, tienen desde 6 meses hasta 45 años sin una relación afectiva, resultando en promedio 16 años, lo que hace pensar que el tener tantos años de ausencia de una relación de pareja les permite desempeñar con mayor tiempo la función de cuidador primario en comparación con aquellos que sí cuentan con una pareja.

Mientras tanto, el promedio de años de relación de los cuidadores primarios solteros y viudos que tienen una pareja es de 5 años, esta cantidad es considerablemente menor en comparación al tiempo de los cuidadores primarios con ausencia de una relación afectiva.

Cabe señalar que en posteriores análisis los casos de cuidadores que se encuentran solteros o viudos y que cuentan con una pareja se integrarán al grupo de casados y en unión libre, como se muestra a continuación en la gráfica 12:

Gráfica 12

CUIDADORES CON RELACIÓN DE PAREJA ESTABLE
(incluye todos los estados civiles)



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

Un dato importante es que el 96% de los cuidadores primarios, es decir, 23 personas de 24 que cuentan con una relación de pareja (ver gráfica 12) consideran que el cuidar al paciente no ha influido negativamente en su vida afectiva, mientras que sólo el 4% (un cuidador) opina que sí, ya que al ser pareja del paciente ya no tiene relaciones sexuales o cuando las establece experimenta angustia y preocupación.

En el caso de las 6 personas que no tienen pareja (20%), el 83% (5 personas) manifiesta que no se debe a la falta de tiempo para atenderla. Sin embargo, el 17% (una persona) considera que sí es por esta razón.

González (2000) menciona que la ocupación que predomina en las cuidadoras es la de ama de casa, que no trabaja fuera del hogar, compartiendo la labor del cuidado con otros roles familiares.

Al respecto, en este estudio también 12 de las cuidadoras se dedican al hogar (41%), lo que facilita desempeñar su tarea, sin embargo, desde el punto de vista económico, al no ser un empleo remunerado, esto implica una limitación ya que no se encuentran en posibilidad de contribuir a los ingresos familiares, que se ven reducidos al tener que cuidar al paciente. Por otro lado, el 33% de los encuestados (10 sujetos) son empleados y el 13% (4 sujetos) profesionistas (ver gráfica 13):

Gráfica 13

OCUPACION DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

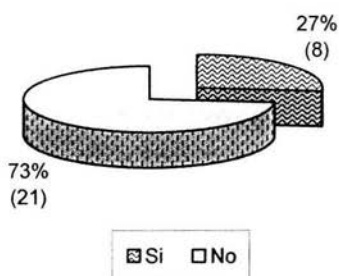


FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

La gráfica 14 muestra que de las 29 personas que cuentan con una ocupación (incluyendo el hogar), para el 73% (21 casos) no ha repercutido en su trabajo o escuela el hecho de cuidar al paciente. Sin embargo, el 27% de los casos (8 personas) señalan que sí ha repercutido el hecho de cuidar al paciente, ya que tienen que faltar o pedir permiso, dejar de trabajar, descuidar el hogar, los hijos y los negocios.

Gráfica 14

¿HA REPERCUTIDO EN SU OCUPACION EL QUE USTED TENGA QUE CUIDAR AL PACIENTE?

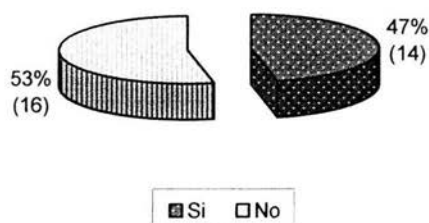


FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

Para el 53% de los encuestados (16 sujetos) le son insuficientes los ingresos que perciben para solventar sus gastos personales y familiares y no reciben apoyo de la familia (32%).

Es importante subrayar que los que sí reciben apoyo, lo obtienen principalmente del propio paciente (31%). Esto indica que de alguna manera existe reciprocidad entre el cuidador primario y el paciente. Ambos aportan recursos dentro de sus posibilidades. El 31% recibe apoyo económico de otros miembros de la familia como la madre, hermanos, hijos y cuñado y el 6% de compañeros de trabajo (ver gráfica 15):

**¿SUS INGRESOS SON SUFICIENTES PARA
SOLVENTAR TODOS SUS GASTOS PERSONALES Y
FAMILIARES?**

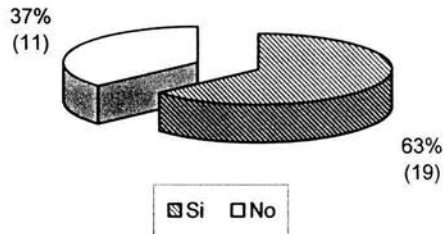


Los cuidadores primarios tienen en promedio 4 años de estar enterados del padecimiento del paciente y 3 años de responsabilizarse de su atención y cuidado, por tal motivo, además de hablar del apoyo económico que pudiesen recibir durante este tiempo, es necesario abordar el apoyo físico y moral.

Al respecto, el 63% de los encuestados (19 personas) reciben apoyo económico, moral e instrumental con mayor frecuencia de los hermanos, en segundo lugar por parte de otros familiares como prima, tía, abuela y novia y en tercer lugar tanto de la madre como de los hijos (ver gráfica 16).

Estos datos obtenidos coinciden con la investigación realizada por González (2000) cuando explica que cuando se comparte la responsabilidad con cuidadores secundarios, suelen ser también mujeres de la misma red familiar las que proporcionan ayuda.

¿ALGUIEN LA (O) APOYA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE?

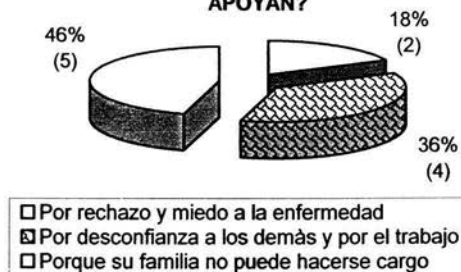


FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

El apoyo que principalmente ofrecen sus familiares consiste en hacer guardias nocturnas, diurnas, apoyo moral y afectivo, pagar los gastos del paciente, llevarlo a consulta y no dejarlo solo.

El 37% de los cuidadores (11 casos) no reciben apoyo de otros familiares (ver gráfica 16) de éstos, el 46% (5 casos) se debe a que su familia no puede hacerse cargo del paciente, un 36% (4 casos) por la desconfianza del paciente hacia otras personas y porque tienen otras ocupaciones que realizar, y finalmente el 18% (2 casos) por el rechazo y miedo de otras personas a la enfermedad del paciente (ver gráfica 17):

**EN CASO DE NO RECIBIR APOYO
¿POR QUE USTED CONSIDERA QUE NO LA (O)
APOYAN?**



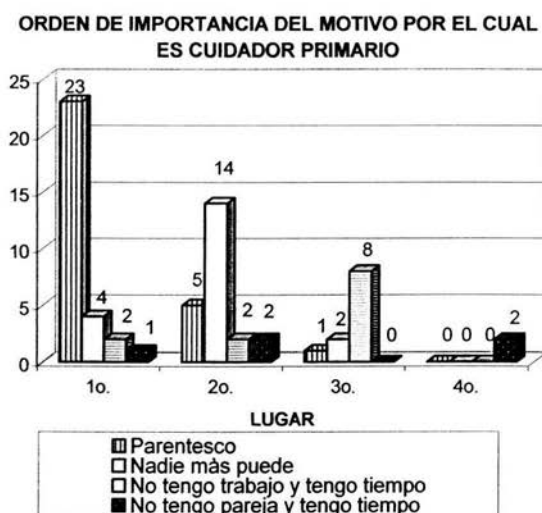
FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

Un aspecto importante es la opinión de los cuidadores primarios respecto a las circunstancias que los motivan a desempeñar dicha función.

Sobre este tema, González (2000) manifiesta que la mayoría de las personas que cuidan a un familiar lo hacen por razones de índole afectiva o por un deber moral ineludible; en donde existe una responsabilidad familiar y determinadas normas sociales que deben ser mantenidas.

De tal manera que en la presente investigación se encontró que, desde el punto de vista de los cuidadores primarios, el motivo principal por el que desempeñan esa función es por el parentesco que los une con el paciente y los lazos afectivos que surgen de éste; en segundo lugar, los que opinan que se debe a que nadie más puede hacerse cargo del paciente; el tercer lugar lo ocupan los casos de cuidadores primarios que no cuentan con un empleo y por consiguiente tienen tiempo de cuidar al paciente, y en último lugar aquellos que no cuentan con una relación de pareja y que tienen tiempo para hacerse cargo del paciente (ver gráfica 18):

Gráfica 18



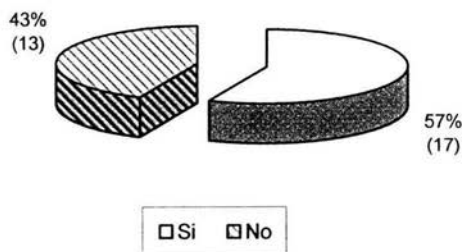
FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

Al preguntar a los cuidadores sobre la repercusión que ha tenido en su vida el hacerse cargo de los cuidados del paciente se obtuvo que el 57% de los encuestados (17 sujetos) expresan que a partir de que desempeñan este papel, su vida ha cambiado (ver gráfica 19).

En algunos casos ha sido de manera negativa ya que padecen de tristeza, viven con preocupación y angustia y no conviven con la familia. Mientras que para otros ha sido benéfico ya que han sustituido sus hábitos y comportamientos negativos por positivos y valoran más la vida.

Gráfica 19

¿DESDE QUE USTED CUIDA AL PACIENTE SU VIDA HA CAMBIADO?



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

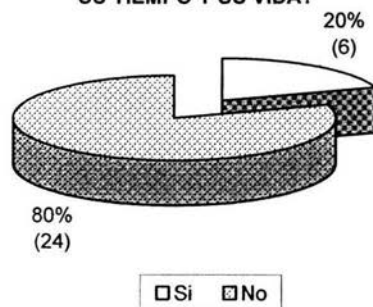
Es importante señalar que en cuanto a la recreación y tiempo libre de los cuidadores primarios no se presentó ninguna variación entre el antes y el después de desempeñar la función de cuidador primario. Es decir que la frecuencia de asistencia a eventos recreativos: cine, teatro, fiestas, eventos deportivos, entre otros, es la misma.

En la gráfica 20 se puede apreciar que el 80% de los cuidadores (24 personas) creen que no pueden recuperar su tiempo y su vida pero el 20% (6 personas) consideran que si lo pueden hacer, pero solo cuando se recupere el paciente, es decir, de alguna manera depositan su proyecto de vida en éste y no perciben su vida independiente de él.

Sin embargo otro grupo de cuidadores primarios visualizan su vida independiente a la del paciente, ya que consideran que pueden recuperar el tiempo invertido en su labor durante sus días libres.

Gráfica 20

¿USTED CREE QUE ALGUN DIA PUEDA RECUPERAR
SU TIEMPO Y SU VIDA?



FUENTE: Estudio Directo, ENTS, 2003

Finalmente, de la aplicación de la Escala de Autoconcepto de Tennessee (EAT) a 25 cuidadores primarios (debido a que los 5 restantes no fueron localizados por el fallecimiento de su paciente o por que ya no asistieron a la institución) se obtuvieron los siguientes resultados que a continuación se muestran:

TIPOS DE AUTOCONCEPTO	RANGOS DE ACEPTACION			% DE INDIVIDUOS CON RANGO DE ACEPTACION 1
	1	2	3	
Autocrítica	1	20	4	4.0
Autoconcepto Total	25	0	0	100.0
Autoconcepto Individual	25	0	0	100.0
Autosatisfacción	24	1	0	96.0
Conducta	24	1	0	96.0
Autoconcepto Físico	24	1	0	96.0
Autoconcepto Ético-moral	19	6	0	76.0
Autoconcepto Personal	25	0	0	100.0
Autoconcepto Familiar	23	2	0	92.0
Autoconcepto Social	22	3	0	88.0

Rangos de aceptación:

1 por debajo o igual al límite inferior

2 dentro de los límites

3 por arriba o igual al límite superior

Las cifras señaladas en los rangos de aceptación corresponden al número de sujetos encuestados.

Se puede observar que el 80% de los cuidadores primarios (20 sujetos) con relación a la AUTOCRÍTICA, es decir a las debilidades comunes que la mayoría de la gente acepta como ciertas con respecto a sí misma (Doménech, 2002: 5), se encuentran dentro de los límites de aceptación, lo que indica una apertura normal y saludable de su capacidad crítica.

Sin embargo, el 100% de los encuestados (25 sujetos) están ubicados por debajo o igual a los límites inferiores en los siguientes autoconceptos:

TOTAL, que refleja el nivel global de autoconcepto (Doménech, 2002: 5), obteniéndose como resultado que los cuidadores primarios dudan de su valía, se ven a sí mismos como indeseables, a menudo se sienten ansiosos, deprimidos e infelices y tienen poca confianza en sí mismos.

INDIVIDUAL, que se refiere a la autopercepción, es decir "lo que yo soy", el sujeto describe su identidad básica, lo que él es y cómo se ve (Doménech, 2002: 5 y 8).

PERSONAL, que se relaciona con el sentimiento de adecuación y del propio valor como persona, así como su aceptación, refleja la sensación de valía personal de un individuo y su autoevaluación de la personalidad, independientemente de su cuerpo o de su relación con otros (Doménech, 2002: 6 y 7).

Mientras que el 96% de los cuidadores (24 casos) se encuentran por debajo o igual al límite inferior en los autoconceptos de:

AUTOSATISFACCIÓN, es decir, qué tan "satisfecho" estoy conmigo mismo. Autoestima, autosatisfacción y autoaceptación. Cuanta satisfacción siente con la autoimagen percibida (Doménech, 2002: 5 y 8).

CONDUCTA, que hace referencia a la percepción de la manera como se comporta, así como a la forma como funciona. Es decir, "esto es lo que yo hago" (Doménech, 2002: 5 y 8).

Estos dos autoconceptos presentan un marco de referencia interno dentro del cual una persona se describe a sí misma (Doménech, 2002: 5).

FISICO, que se refiere al punto de vista sobre su cuerpo, estado de salud, apariencia, habilidades y sexualidad (Doménech, 2002: 6 y 7).

El 92% de los cuidadores primarios (23 personas) se ubican por debajo o igual al límite inferior en el autoconcepto:

FAMILIAR, en donde se reflejan los sentimientos de un individuo, el mérito y el valor como miembro de una familia. Se refiere a la percepción que se tiene de ser aceptado y valorado por la propia familia y allegados más próximos, así como la adecuación de uno mismo para con ellos (Doménech, 2002: 6 y 7).

Por otra parte, el 88% de los cuidadores primarios (22 sujetos) se ubican por debajo o igual al límite inferior en el autoconcepto:

SOCIAL, que es el concepto que se tiene de la forma en que se relaciona uno mismo con las personas en general. Su relación con otros, sensación de adecuación y de dignidad en la interacción social (Doménech, 2002: 6 y 7).

En el autoconcepto ETICO-MORAL, que describe al sí mismo desde un marco de referencia ético moral, sus reacciones con Dios, sentimientos de ser una persona "buena" o "mala" y satisfacción con la religión propia o con la falta de ésta (Doménech, 2002: 6 y 7), el 76% de los cuidadores primarios (19 casos) se ubican por debajo o igual al límite inferior.

En términos generales se puede decir que en nueve de los diez tipos de autoconceptos analizados, en promedio, el 93.8% de los cuidadores primarios (24 personas) se encuentran por debajo o igual al límite inferior, confirmándose que el tener baja autoestima es una característica de los cuidadores primarios de pacientes con VIH/SIDA que acuden al Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.T.E, ya que de cierta manera estos cuidadores centran su atención e interés en el paciente, descuidando su persona.

CONCLUSIONES

El que México ocupe el lugar número 23 de infecciones por VIH/SIDA en América Latina y el Caribe, y el número 94 en todo el mundo, indica la gran cantidad de enfermos terminales que en cualquier momento requerirán primordialmente de una persona que esté a cargo de sus cuidados y vele porque sean cubiertas sus necesidades básicas cuando éstos no puedan valerse por sí mismos.

La profesión de Trabajo Social se caracteriza, entre otras cosas, por conocer las necesidades y problemáticas sociales y por tratar de dar respuesta a ellas a través del desarrollo de distintas formas de intervención que se consoliden en modelos específicos.

Es indispensable conocer de manera profunda y detallada los factores que rodean el contexto social, y una de las herramientas más eficaces para conseguir este cometido es la función de investigación que desempeña y que posibilita el desarrollo de la profesión así como la reproducción de sus conocimientos.

Son las características psicosociales de los cuidadores primarios de pacientes con VIH/SIDA de la Clínica de VIH/SIDA del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del I.S.S.S.T.E las siguientes:

- ▲ El promedio de edad de los cuidadores primarios es de 42 años, por lo que la población se encuentra en etapa adulta y en plena capacidad productiva.
- ▲ Un porcentaje importante de cuidadores primarios son adultos mayores (de 60 años en adelante), que por su condición no se encuentran en situación de cuidar sino de ser cuidados.

- ▲ Por excelencia, sigue siendo la mujer quien desempeña la función de cuidador primario y tomando en cuenta únicamente este grupo, el parentesco que predomina es el de madre.
- ▲ Considerando ambos sexos, es la pareja del paciente la que entabla una relación de reciprocidad, ya que el paciente significa para ella también un apoyo, sobre todo en el aspecto económico porque es el paciente el que, en la mayor parte de los casos, solventa sus gastos familiares y personales.
- ▲ El estado civil que predomina entre l@s cuidadoras primarias es el correspondiente a las casadas o en unión libre.
- ▲ Una condición determinante para que una persona adopte la función de cuidador primario es el parentesco con el paciente y los lazos afectivos que de este emanan.
- ▲ La mayoría de los cuidadores comparten o conviven en el mismo domicilio de la persona cuidada.
- ▲ La ocupación que predomina en las cuidadoras primarias es la de ama de casa, que no trabaja fuera del hogar y que comparte la labor del cuidado con otros roles familiares.
- ▲ El tipo de apoyo que brinda el cuidador primario consiste en ayudar al enfermo en las actividades de la vida diaria, apoyarlo emocionalmente, estar al pendiente de la administración de los medicamentos, procurarle los cuidados básicos y ser el interlocutor de los profesionistas de salud en caso de que el paciente se encuentre indispuesto. Es decir, dar cuidado significa estar al pendiente de las necesidades de la persona enferma.

- ▲ El desempeñar la función de cuidador primario no modifica la relación afectiva entre éste y su pareja.

- ▲ La mayoría de los cuidadores primarios se encuentran por debajo o igual al límite inferior de aceptación de la Escala de Autoconcepto de Tennessee (EAT), confirmándose que el tener baja autoestima es una característica determinante.

Al adquirir el papel de cuidador primario se requieren de ciertos ajustes que en la mayoría de la veces provocan estrés, ya que los patrones de comportamiento ya establecidos deben ser abandonados a cambio de otros nuevos, dentro de los que destacan cambios en el funcionamiento interno de la familia ya que toda la atención se centra en el enfermo, se descuida el trabajo por exceso de faltas o permisos o incluso es necesario retirarse de trabajar, se desatiende a otros integrantes de la familia si es que la cuidadora es casada y con hijos.

Al interior de cada familia, en el contexto del cuidado, se define quien es el cuidador primario con base en la relación que tiene con el enfermo, al ambiente en que se proporciona el cuidado y la ayuda de otros integrantes de la familia.

El hablar de enfermedades crónicas representa en sí mismo un duro golpe emocional, psicológico y social tanto para el propio paciente como para el cuidador primario, ya que comienza un proceso de duelo anticipatorio y esta situación se agrava aún más cuando la enfermedad trae consigo una carga social estigmatizadora como lo es el VIH/SIDA.

El hecho de que otros miembros de la familia se enteren del padecimiento del paciente ha generado rechazo, miedo o indisposición para proporcionar apoyo en sus cuidados, por lo que se puede afirmar que efectivamente la enfermedad modifica las relaciones, tanto en torno al paciente, como en los demás miembros de la familia.

Es necesario que se realicen más investigaciones de este tipo pero con pacientes que no cuenten con seguridad social, ya que las personas investigadas en este caso práctico son derechohabientes del I.S.S.S.T.E y no representan una carga económica para su núcleo familiar puesto que su tratamiento médico está garantizado por esta institución de salud.

Por otra parte, considerando que estos resultados son preliminares, sería importante investigar si el hecho de que el enfermo tenga VIH/SIDA pudo influir en la baja autoestima del cuidador primario por ser una enfermedad estigmatizada y terminal que provoca aislamiento social, depresión, angustia o una combinación de todas.

Otro aspecto importante de abordar en posteriores investigaciones son los casos de los cuidadores primarios que son pareja del paciente y que también están infectados por el VIH/SIDA.

Al encontrarse la población mundial en proceso de envejecimiento, es indispensable que se construyan redes de apoyo social para adultos mayores que desempeñan la función de cuidadores primarios, ya que estas personas se encuentran con mayor riesgo de deterioro físico, mental, emocional y social.

El cuidador primario experimenta la demanda de muchos recursos físicos y emocionales, ya que puede sentirse deprimido, ansioso, angustiado y aislado socialmente debido al padecimiento del paciente. La atención que requiere el paciente y el cansancio experimentado por el familiar, le dificulta que tenga tiempo para su vida personal, social y recreativa.

Todas estas circunstancias llegan a menudo a una disfunción que requiere de la intervención de un grupo interdisciplinario, donde trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas y médicos, busquen mejorar la calidad de vida del núcleo familiar.

Por tal motivo la presente investigación representa un primer acercamiento para que se promuevan acciones tendentes al fortalecimiento del cuidador primario y se atiendan las necesidades y problemas que surgen durante el desempeño de su función.

Por lo tanto se considera fundamental realizar un estudio de las redes de apoyo social, informacional, material y emocional de esta población con objeto de fortalecerlas. De aquí que Trabajo Social realice un seguimiento permanente de los cuidadores primarios y sus familias con objeto de verificar que éstas cumplan con la función de apoyar en la ardua labor al cuidador y su dinámica familiar funcione adecuadamente, contribuyendo de esta manera a la estabilidad familiar

Además, es necesario instrumentar proyectos sociales que abarquen aspectos de Tanatología, autoestima, tiempo libre y recreación, asesoría jurídica y psicológica de manera que sean atendidas integralmente sus necesidades.

PROPUESTA

GRUPO DE AUTOAYUDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON VIH/SIDA DEL HOSPITAL REGIONAL LIC. ADOLFO LÓPEZ MATEOS DEL I.S.S.S.T.E.

Para proveer de las herramientas que permitan a los cuidadores primarios de los pacientes con VIH/SIDA de esta institución desempeñar su labor en óptimas condiciones se propone la organización de un grupo de autoayuda cuyo objetivo general es:

- ▲ Reducir la carga física, emocional y social de los integrantes mediante el apoyo emocional, informacional y material (cuidado físico del paciente: alimentación, higiene personal, suministro de medicamentos, etc.), proporcionado por el equipo interdisciplinario de la institución y por los propios miembros del grupo.

El objetivo específico consiste en:

- ▲ Orientar a los cuidadores primarios sobre alternativas de solución a sus necesidades básicas y problemas derivados del desempeño de su función.

Se integrará un equipo interdisciplinario conformado por una trabajadora social, un médico y una psicóloga quienes se encargarán del acompañamiento y la guía del grupo de autoayuda. Además coordinarán las sesiones del grupo, expondrán temáticas de interés y responderán a las dudas e inquietudes de los integrantes del grupo.

Se organizará un taller vivencial, informativo y de orientación que sirva de apoyo y referencia para la integración del grupo de autoayuda y su consolidación. Dicho taller estará coordinado por el área de Trabajo Social y se abordarán temas como la autoestima, el proceso de duelo (Tanatología), el impacto social del VIH/SIDA y la importancia de las redes de apoyo.

Para la conformación del grupo de autoayuda se llevará la promoción mediante carteles y volantes en los que se señale la fecha, hora y lugar de la reunión para proporcionar informes más detallados sobre esta propuesta. También se invitará de manera personal a los cuidadores primarios que acompañan a sus pacientes a consulta.

Cabe señalar que los requisitos para formar parte del grupo de autoayuda son los siguientes:

- Cuidadores primarios de pacientes con VIH/SIDA interesados en dar y recibir apoyo emocional, material e informacional.
- De ambos sexos
- Mayores de edad
- Familiares y/o amigos que conviven cotidianamente con el paciente
- Dedicados la mayor parte de su tiempo al cuidado del paciente

El grupo de autoayuda estará conformado por un mínimo de 15 cuidadores y un máximo de 25.

Las sesiones del grupo se llevarán a cabo en el Área de Capacitación y Enseñanza (CAPADESI) del Hospital.

TALLER VIVENCIAL PARA EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON VIH/SIDA

TEMATICA	OBJETIVO	TÉCNICA	MATERIAL	DURACION	COORDINADOR	OBSERVADOR
El impacto social del VIH/SIDA en el cuidador primario.	Conocer los aspectos generales sobre el VIH/SIDA.	Expositiva	Proyector de acetatos	15 min.	Médico	Trabajadora Social
	Identificar cómo los cuidadores primarios perciben su vida social con un familiar con VIH/SIDA.	Vivencial	Hojas blancas y lápices	15 min.	Trabajadora Social	Psicóloga
La autoestima	Identificar los elementos que conforman la autoestima.	Expositiva Lluvia de ideas	Proyector de acetatos, cartulinas y marcadores	15 min.	Psicóloga	Trabajadora Social
	Identificar la influencia de la autoestima en el desempeño de la función del cuidador primario.	Vivencial	Hojas blancas y lápices	15 min.	Psicóloga	Trabajadora Social
El proceso de duelo	Sensibilizar a los cuidadores primarios sobre "la muerte" y las pérdidas.	Expositiva-Participativa	Proyector de acetatos	15 min.	Trabajadora Social	Psicóloga
		Vivencial	Hojas blancas y lápices	15 min.	Psicóloga	Trabajadora Social
La importancia de las redes de apoyo	Conocer la importancia de las redes sociales como alternativa que facilita el desempeño del cuidador primario y que reduce su carga física, emocional y social.	Expositiva-Participativa	Proyector de acetatos	15 min.	Trabajadora Social	Psicóloga
		Lluvia de ideas	Cartulinas y marcadores	15 min.	Trabajadora Social	Psicóloga

En estas sesiones el coordinador será la persona encargada de abrir, guiar y cerrar la sesión. Mientras que el observador tendrá a su cargo la recuperación de la experiencia o dinámica grupal.

A partir de la integración del grupo de autoayuda, el equipo interdisciplinario lo coordinará permanentemente, sin embargo, como último momento se pretende que adquiera autonomía y que la coordinación sea sustituida por algunos miembros del grupo, de tal manera que las decisiones de sus integrantes se tomen conforme a su propio proceso de desarrollo y dinámica interna.

ANEXOS

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO (I.S.S.S.T.E)
HOSPITAL REGIONAL LIC. ADOLFO LOPEZ MATEOS

FOLIO:

INVESTIGACION REALIZADA POR ENTS – UNAM

LE SOLICITAMOS DE LA MANERA MAS ATENTA NOS AYUDE A LLEVAR A CABO LA SIGUIENTE INVESTIGACION. LA INFORMACION CONTENIDA EN ESTE CUESTIONARIO ES CONFIDENCIAL, POR LO CUAL LE PEDIMOS QUE CONTESTE CON SINCERIDAD LAS SIGUIENTES PREGUNTAS.

1. EDAD: _____

2. SEXO: (F) (M)

3. ESTADO CIVIL:

CASADA (O) ()
UNION LIBRE ()

SOLTERA (O) ()
SEPARADA (O) ()
DIVORCIADA (O) ()
VIUDA (O) ()

¿DESDE HACE CUANTO TIEMPO?

¿ACTUALMENTE TIENE PAREJA?
(SI) (NO)

¿DESDE HACE CUANTO TIEMPO?

4. ¿CON QUIEN VIVE?

PAREJA ()
HIJO (S) ()
PADRE ()
MADRE ()
HERMANO (S) ()
SUEGRA (O) ()
CUÑADO (A) ()
OTROS
ESPECIFIQUE _____

5. ¿A QUE SE DEDICA ACTUALMENTE?

EMPLEADO (A) ()
OBRERO (A) ()
COMERCIANTE ()
PROFESIONISTA ()
ESTUDIANTE ()
HOGAR ()
JUBILADO (A) ()
PENSIONADO (A) ()
SIN EMPLEO ()

6. ¿DESDE HACE CUANTO TIEMPO?

7. ¿HA REPERCUTIDO EN SU TRABAJO O ESCUELA EL QUE USTED TENGA QUE CUIDAR AL PACIENTE?

(SI) (NO)

¿EN QUÉ FORMA? _____

8. SUS INGRESOS SON SUFICIENTES PARA SOLVENTAR TODOS SUS GASTOS PERSONALES Y FAMILIARES?

(SI) (NO)

9. EN CASO DE QUE SU RESPUESTA SEA NEGATIVA, ¿QUIÉN LO APOYA ECONOMICAMENTE?

10. SI RESPONDE SIN EMPLEO, ¿INFLUYE EL HECHO DE CUIDAR AL PACIENTE EL QUE NO CUENTE USTED CON EMPLEO?

(SI) (NO)

11. ¿QUE PARENTESCO TIENE CON EL (LA) PACIENTE?

- HIJO (A) ()
- PADRE ()
- MADRE ()
- ESPOSA (O) O PAREJA ()
- HERMANO (A) ()
- CUÑADO (A) ()
- SUEGRO (A) ()
- OTRO _____
- ESPECIFIQUE _____

12. ¿CON QUIEN VIVE EL PACIENTE?

- PAREJA ()
- HIJO (S) ()
- PADRE ()
- MADRE ()
- HERMANO (S) ()
- SUEGRA (O) ()
- CUÑADO (A) ()
- CON USTED ()
- OTROS _____
- ESPECIFIQUE _____

13. ¿QUIEN SE HACE CARGO DE LOS GASTOS DEL PACIENTE EN:

- MEDICAMENTOS _____
- ALIMENTACION _____
- VESTIDO _____
- VIVIENDA _____
- TRANSPORTE _____
- CUIDADOS DE ENFERMERIA _____
- OTROS _____
- ESPECIFIQUE _____

14. ¿POR QUÉ USTED ES EL CUIDADOR PRIMARIO Y NO ALGUN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA?

- POR EL PARENTESCO (INCLUYENDO LOS LAZOS AFECTIVOS) _____
- QUE RESULTEN DE ESTE ()
- PORQUE NADIE MAS PUEDE HACERSE CARGO DEL PACIENTE ()
- PORQUE NO TENGO TRABAJO Y TENGO TIEMPO PARA CUIDAR AL PACIENTE ()
- PORQUE NO TENGO PAREJA Y TENGO TIEMPO PARA CUIDAR AL PACIENTE ()
- PORQUE ES UNA FORMA DE OBTENER INGRESOS ()
- TODAS LAS ANTERIORES ()
- OTRA _____
- ESPECIFIQUE _____

15. ¿DESDE HACE CUANTO TIEMPO ESTA ENTERADA (O) DEL PADECIMIENTO DEL PACIENTE?

16. ¿DESDE HACE CUANTO TIEMPO SE HA HECHO USTED CARGO DEL CUIDADO DEL PACIENTE?

- DESDE EL INICIO ()
- CUANDO SE PUSO GRAVE ()
- ACTUALMENTE ()

¿EN TIEMPO CUÁNTO ES? _____

17. ¿ALGUIEN LA (O) APOYA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE?

(SI)

(NO)

18. EN CASO DE QUE LA RESPUESTA SEA **SI**, SEÑALE QUIEN O QUIENES LA (O) APOYAN:

- | | | | |
|---------------------|-----|--------------------------------|-----|
| HIGO (A) | () | 19. ¿EN QUE CONSISTE EL APOYO? | |
| PADRE | () | HACER GUARDIAS NOCTURNAS | () |
| MADRE | () | HACER GUARDIAS DIURNAS | () |
| ESPOSA (O) O PAREJA | () | VESTIRLO | () |
| HERMANO (A) | () | PAGAR SUS GASTOS | () |
| CUÑADO (A) | () | ASEARLO | () |
| SUEGRO (A) | () | OTROS | () |
| OTRO | | ESPECIFIQUE _____ | |
| ESPECIFIQUE _____ | | | |

20. EN CASO DE QUE LA RESPUESTA SEA **NO**, ESPECIFIQUE POR QUE USTED CONSIDERA QUE NO LA (O) APOYAN:

21. EN CASO DE CONTAR CON PAREJA, ¿EL SER CUIDADOR PRIMARIO HA INFLUIDO EN SU VIDA AFECTIVA?

(SI) (NO)

¿EN QUÉ FORMA? _____

22. EN CASO DE NO CONTAR CON PAREJA, ¿USTED CONSIDERA QUE NO TIENE TIEMPO DE ATENDERLA?

(SI) (NO)

23. CUÁNTAS VECES AL MES ACOSTUMBRABA IR AL:

	ANTES DE CUIDAR AL PACIENTE	EN ESTE MOMENTO
CINE		
TEATRO		
FIESTAS		
EVENTOS DEPORTIVOS		
COMER CON AMIGOS		
ESTUDIAR		
LEER UN LIBRO		
VER TELEVISION		
SALIR CON SU PAREJA		
SALIR A BAILAR		

24. ¿DESDE QUE USTED CUIDA AL PACIENTE SU VIDA HA CAMBIADO?

(SI) (NO)

¿EN QUÉ SENTIDO? _____

25. ¿USTED CREE QUE ALGÚN DÍA PUEDA RECUPERAR SU TIEMPO Y SU VIDA?

(SI) (NO)

¿CUÁNDO? _____

DATOS DEL PACIENTE:

NOMBRE: _____

SEXO: (F) (M)

EDAD: _____

FECHA DE INICIO DEL PADECIMIENTO: _____

EN CASO DE HOSPITALIZADOS:

FECHA DE INGRESO: _____

NO. DE CAMA: _____

DATOS DEL CUIDADOR:

NOMBRE: _____

DOMICILIO: _____

TELEFONO: _____

Indique usted en que medida está de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones, haciendo un círculo al rededor del número que mejor exprese su opinión.

Existen cinco respuestas posibles:

- completamente cierto (5)
 más o menos cierto (4)
 en parte falso y en parte cierto (3)
 más o menos falso (2)
 completamente falso (1)

1.- Gozo de buena salud-----	1 2 3 4 5
3.- Soy una persona atractiva-----	1 2 3 4 5
5.- Me considero una persona sucia-----	1 2 3 4 5
19.- Soy una persona decente-----	1 2 3 4 5
21.- Soy una persona honrada-----	1 2 3 4 5
23.- Soy una mala persona-----	1 2 3 4 5
37.- Soy una persona animada-----	1 2 3 4 5
39.- Soy una persona calmada y tolerante-----	1 2 3 4 5
41.- Soy un don nadie-----	1 2 3 4 5
55.- Tengo una familia que siempre puede ayudarme en cualquier tipo de problema-----	1 2 3 4 5
57.- Soy miembro de una familia feliz-----	1 2 3 4 5
59.- Mis amigos no tienen confianza en mí-----	1 2 3 4 5
73.- Soy una persona amigable-----	1 2 3 4 5
75.- Soy una persona popular con los hombres-----	1 2 3 4 5
77.- Me es indiferente lo que hacen otras personas-----	1 2 3 4 5
91.- Me es difícil decir la verdad-----	1 2 3 4 5
93.- Algunas veces me enojo-----	1 2 3 4 5
2.- Me gusta mostrarme agradable y limpio todo el tiempo-----	1 2 3 4 5
4.- Estoy lleno de achaques y dolores-----	1 2 3 4 5
6.- Soy una persona enferma-----	1 2 3 4 5
20.- Soy una persona religiosa-----	1 2 3 4 5
22.- Soy un fracaso moral-----	1 2 3 4 5
24.- Soy una persona moralmente débil-----	1 2 3 4 5
38.- Tengo mucho control sobre mí mismo-----	1 2 3 4 5
40.- Soy una persona odiosa-----	1 2 3 4 5
42.- Me estoy volviendo loco-----	1 2 3 4 5
56.- Soy una persona importante para mí y para mis amigos-----	1 2 3 4 5
58.- Mi familia no me ama-----	1 2 3 4 5
60.- Siento que mi familia no confía en mí-----	1 2 3 4 5
74.- Soy popular entre las mujeres-----	1 2 3 4 5
76.- Soy malo (a) con todo el mundo-----	1 2 3 4 5
78.- Me es difícil ser amable-----	1 2 3 4 5
92.- Algunas veces pienso cosas tan malas como para no hablar de ellas-----	1 2 3 4 5
94.- Algunas veces cuando no me siento bien me enojo-----	1 2 3 4 5

7.- Ni soy gordo ni soy flaco-----	1 2 3 4 5
9.- Me gusta mi apariencia física-----	1 2 3 4 5
11.- Me gustaría cambiar algunas partes de mi cuerpo-----	1 2 3 4 5
25.- Me siento a gusto con mi conducta moral-----	1 2 3 4 5
27.- Estoy satisfecho con mi relación con Dios-----	1 2 3 4 5
29.- Debo ir más a la iglesia-----	1 2 3 4 5
43.- Estoy satisfecho en ser justo lo que soy-----	1 2 3 4 5
45.- Soy tan alegre como debería ser-----	1 2 3 4 5
47.- Me desprecio a mí mismo-----	1 2 3 4 5
61.- Estoy satisfecho con mis relaciones familiares-----	1 2 3 4 5
63.- Entiendo a mi familia tan bien como debería-----	1 2 3 4 5
65.- Debería confiar más en mi familia-----	1 2 3 4 5
79.- Soy tan sociable como quiero ser-----	1 2 3 4 5
81.- Trato de agradar a otros pero no exagero-----	1 2 3 4 5
83.- Desde el punto de vista social, no soy bueno del todo-----	1 2 3 4 5
95.- Me desagradan algunas personas que conozco-----	1 2 3 4 5
97.- Algunas veces me río de chistes colorados--	1 2 3 4 5
8.- Ni soy demasiado bajo ni demasiado alto----	1 2 3 4 5
10.- Debería sentirme mejor-----	1 2 3 4 5
12.- Debería tener más atractivo sexual-----	1 2 3 4 5
26.- Me siento bien con mi religión tal como la practico-----	1 2 3 4 5
28.- Deseo ser más digno de confianza-----	1 2 3 4 5
30.- Debería evitar decir tantas mentiras-----	1 2 3 4 5
44.- Estoy satisfecho con mi inteligencia-----	1 2 3 4 5
46.- Me gustaría ser una persona distinta-----	1 2 3 4 5
48.- Desearía no renunciar tan fácilmente como lo hago-----	1 2 3 4 5
62.- Trato a mis padres tan bien como debiera (usa la forma pasada si tus padres ya no viven)--	1 2 3 4 5
64.- Soy demasiado sensible con las cosas que dice mi familia-----	1 2 3 4 5
66.- Debería querer más a mi familia-----	1 2 3 4 5
80.- Estoy satisfecho en mi trato con otras personas-----	1 2 3 4 5
82.- Debería ser más cortés con los demás-----	1 2 3 4 5
84.- Debo llevarme mejor con otras personas-----	1 2 3 4 5
96.- Algunas veces chismoseo un poco-----	1 2 3 4 5
98.- Algunas veces me gusta decir groserías-----	1 2 3 4 5

13.- Me gusta cuidarme físicamente-----	1 2 3 4 5
15.- Trato de ser cuidadoso con mi apariencia-----	1 2 3 4 5
17.- A menudo actúo torpemente-----	1 2 3 4 5
31.- Soy fiel a mi religión en mi vida diaria-----	1 2 3 4 5
33.- Trato de cambiar cuando se que estoy haciendo cosas que están mal-----	1 2 3 4 5
35.- Algunas veces hago cosas muy malas-----	1 2 3 4 5
49.- En cualquier situación puedo cuidarme-----	1 2 3 4 5
51.- Me siento culpable por cosas sin importancia-----	1 2 3 4 5
53.- Hago cosas sin pensar antes acerca de ellas-----	1 2 3 4 5
67.- Trato de ser amable con mi familia y mis amigos-----	1 2 3 4 5
69.- Tengo verdadero interés en mi familia--	1 2 3 4 5
71.- Cedo ante mis padres-----	1 2 3 4 5
85.- Trato de entender los distintos puntos de vista de otros compañeros-----	1 2 3 4 5
87.- Me llevo bien con otras personas-----	1 2 3 4 5
89.- Me es difícil perdonar a los demás-----	1 2 3 4 5
99.- Prefiero ganar a perder en el juego-----	1 2 3 4 5
14.- La mayor parte del tiempo me siento bien-----	1 2 3 4 5
16.- Soy malo en juegos y deportes-----	1 2 3 4 5
18.- Duermo mal-----	1 2 3 4 5
32.- La mayoría de las veces lo que hago está bien-----	1 2 3 4 5
34.- Algunas veces utilizo medios injustos para obtener ventaja-----	1 2 3 4 5
36.- Tengo dificultad en esforzarme para hacer que las cosas sean correctas-----	1 2 3 4 5
50.- Mis problemas los resuelvo fácilmente--	1 2 3 4 5
52.- Cambio mucho mis ideas-----	1 2 3 4 5
54.- Trato de escapar de mis problemas-----	1 2 3 4 5
68.- Hago mi parte del quehacer en el hogar-----	1 2 3 4 5
70.- Peleo con mi familia-----	1 2 3 4 5
72.- Debería de actuar como mi familia piensa que es lo correcto-----	1 2 3 4 5
86.- Veo buenas cualidades en toda la gente que conozco-----	1 2 3 4 5
88.- Me siento incómodo con otras personas-----	1 2 3 4 5
90.- Me es difícil hablar con extraños-----	1 2 3 4 5
100.- Algunas veces dejo para mañana lo que debería hacer hoy-----	1 2 3 4 5

Por favor, verifique que todas estén contestadas

BIBLIOGRAFÍA

- Ander Egg, Ezequiel, *Diccionario de Trabajo Social*, Argentina, 1995, Ed. LUMEN.
- Baena, Guillermina, *Instrumentos de Investigación*, 19ª. Reimp, México, 1996, Editores Mexicanos Unidos, pp. 134
- Casares García, Pilar M., *Ancianos, Problemática y Propuesta Educativa*, Madrid, España, 2002, Ed. San Pablo, pp. 101-255
- *Diccionario Anaya de la Lengua*, Grupo Anaya S. A., España, 1991
- *Guía para la Atención Médica de Pacientes con Infección por VIH/SIDA en Consulta Externa y Hospitales*, 3ª. Ed., México, 1997, Ed. Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA, pp. 112
- *Guía para el Uso de Medicamentos Antirretrovirales en Pacientes con Infección por el VIH/SIDA*, 3ª. Ed., México, 2002, Ed. Asociación Médica Mexicana de VIH/SIDA, pp.92
- Kerlinger, Fred, N., *Investigación del Comportamiento. Técnicas y Metodología*, 2ª. Ed., 3ª. Reimp., Nueva York, 1975, Ed. Interamericana, pp. 525
- Papalia, Diane, E., *Desarrollo Humano*, 8ª. Ed., Bogotá, Colombia, 2002, Ed. Mc Graw Hill Interamericana, pp.708
- Payne Malcolm, *Teorías Contemporáneas de Trabajo Social. Una Introducción Crítica*, 1ª. Ed., Barcelona, España, 1995, Ed. Paidós, pp 348
- Rodríguez Estrada, Mauro Dr. Et. Al., *Autoestima: Clave del Éxito Personal*, México, D. F., 1985, Ed. El Manual Moderno, pp. 81

- Sabino, Carlos A., *El Proceso de Investigación*, Argentina, (s.f), Ed. Humanitas, pp.239
- Secretaría de Salud del Distrito Federal, *Informe de Trabajo de la Secretaría de Salud del Distrito Federal 2002*, México, abril de 2003, pp, 51
- Warren, Howard D., *Diccionario de Psicología*, Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1984

HEMEROGRAFIA

- AFP, DPA y Reuters, "De 1997 a la fecha, 779 yucatecos contrajeron la enfermedad, 13% son jóvenes. En mujeres, 7 de cada 10 nuevos contagios de VIH/SIDA", La Jornada, Sección Sociedad y Justicia, (México, D. F.), 30 de Noviembre de 2002
- "Avanza la cruzada nacional en defensa de los enfermos de SIDA y cáncer", Milenio, (México, D. F.), 29 de noviembre de 2002, p. 15
- Boffil, Luis A. y Chávez, Mariana, "De 1997 a la fecha, 779 yucatecos contrajeron la enfermedad, 13% son jóvenes. En mujeres, 7 de cada 10 nuevos contagios de VIH/SIDA", La Jornada, Sección Sociedad y Justicia, (México, D. F.), 30 de Noviembre de 2002
- Caballero, Alejandro, "El abandono", Proceso, Núm. 1353, (México, D. F.), 26 de octubre, 2002, p. 44-51
- Camacho, María Guadalupe, "Se incrementa el SIDA en mujeres", Milenio, Suplemento Salud, (México, D. F.), Agosto, 2002, p. 8

- Cruz, Ángeles y Morales, Andrés, "Reclaman a Frenk omisiones de la SSA en la lucha contra el SIDA", La Jornada, Sección Sociedad y Justicia, (México, D. F.), 5 de diciembre de 2002, p. 45
- "El SIDA en México y el Mundo", Milenio, Suplemento Salud, (México, D. F.), Agosto, 2002, p. 12
- Enciso L, Angélica, "Tienen el VIH 42 millones de personas en el mundo; 22 mil son mexicanas", La Jornada, Sección Sociedad y Justicia, (México, D. F.), 26 de noviembre de 2002
- Fernández, Alfonso, "Hay más de 56 mil mexicanos enfermos de SIDA", Gaceta UNAM, Núm. 3594, (Ciudad Universitaria, México, D. F.), 28 de noviembre, 2002, p. 11-12
- Lara, Paúl, "Prejuicios e ignorancia, aliados del VIH", Milenio, (México, D. F.), 1º de diciembre de 2002, p. 34
- Martínez González, Elvia, "Un apoyo para los que padecen SIDA", Milenio, Suplemento Salud, (México, D. F.), Agosto, 2002, p. 3
- Ortiz Quesada, Federico, "Lo nuevo en investigación", Milenio, Suplemento Salud, (México, D. F.), Agosto, 2002, p. 2
- "Amoricida", Milenio, Suplemento Salud, (México, D. F.), Agosto, 2002, p. 4
- Secretaría de Salud del Distrito Federal, "Programa de Salud al 2006", Gaceta Oficial del Distrito Federal, (México, D. F.), 22 de agosto de 2002, p. 107
- "El Médico Frente al SIDA", Manual No. 1, 1ª. Ed., Ed. Conasida, México, 1989, p. 173

- “Información Básica sobre el SIDA”, Tríptico de Conasida

TESIS

- Doménech Torrens, Nury, *Roles de Género, Autoconcepto y Motivación del Logro en Deportistas Mexicanos de Alto Rendimiento*, UNAM, Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado, México, D. F., Octubre de 2003
- García Arellano Ma. Guadalupe y Quintero Vargas Francisco Daniel, *Estandarización de la Escala de Autoconcepto de Tennessee en Estudiantes de Ciudad Universitaria*, UNAM, Facultad de Psicología, México, D. F., Noviembre de 1995
- Gómez Márquez, Nevin, *Incidencia de Depresión y Colapso de Cuidador Primario en Pacientes Hospitalizados en el Servicio de Geriatría*, UNAM, División de Estudios de Posgrado e Investigación, I.S.S.S.T.E., México, D. F., 27 de Octubre del 2000
- González Ortiz, María Angélica, *Salud del Cuidador y sus Redes de Apoyo*, UNAM, Facultad de Medicina, División de Estudios de Posgrado e Investigación, Departamento de Medicina Familiar, México, D. F., 2002
- Gutiérrez Márquez, María Elizabeth, *El Trabajo Social, el VIH/SIDA y la Tanatología*, UNAM, ENTS, México D. F., Junio de 1996
- Trujillo Quiñones, Juana, *Efectos del Taller de Salud Integral en las Manifestaciones físicas y Emocionales del Cuidador del Adulto Mayor Dependiente*, UNAM, Facultad de Medicina, División de Estudios de Posgrado e Investigación, Departamento de Medicina Familiar, México, D. F., 2000

- Vázquez García, Fanny Areli, *Dinámica Familiar a partir de un Miembro Afectado por la Enfermedad de Huntington. Repercusiones en el Cuidador Primario*, UNAM, ENTS, México, D. F., 2001
- Vinocur Malimovka, Darío, *Autoestima en Adolescentes Migrantes y Adolescentes Judíos Mexicanos*, UNAM, Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado, México, D. F., 1995
- Yonay Ox, Prina, *La Autoestima en el Proceso Migratorio*, UNAM, Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado, México, D. F., 1993

VIA INTERNET

- Monis, D. Ramón, *Necesidades y Demandas de los Cuidadores Primarios de Pacientes Terminales de Cáncer en Atención Primaria*, Málaga, España, 1995, <http://www.pulso.com>

ARTÍCULOS INDEPENDIENTES

- Brain Calderón, María Luisa, *Grupos de Autoayuda*, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), México, D. F., 2004, pp. 9.
- Brain Calderón, María Luisa, *Teoría de Redes y Apoyo Social. Grupos de Apoyo y Autoayuda*, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), México, D. F., 2004, pp. 8.
- Brain Calderón, María Luisa, *Conferencia: Trabajo Social y las Redes de Apoyo Social. IV Encuentro de Trabajadores Sociales "Impacto Social de las Redes de Apoyo en la Atención Médica"*, Secretaría de Salud, Servicios de Salud de Yucatán, Hospital General O'Horán, Yucatán, México, 2004, pp. 22.