



UNIVERSIDAD NACIONAL

AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**EVALUACION DEL TRABAJO GRUPAL EN PERSONAS
CON VIH/SIDA**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE LICENCIADA EN
PSICOLOGIA PRESENTAN:

ORTIZ GALINDO MARCELA

RODRIGUEZ RAMIREZ FABIOLA

DIRECTOR DE TESIS: LIC. MIRIAM CAMACHO VALLADARES

REVISORA: LIC. ASUNCION VALENZUELA COTA



MEXICO, D.F.

OCTUBRE 2007



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

DEDICATORIAS

A mis hijas Ingrid Sarahi y Julieta por llenar mi vida de alegrías y por ser ese motor que siempre me ha impulsado para seguir adelante en los momentos más difíciles.

Marcela Ortiz Galindo.

A mis padres por su apoyo incondicional y por impulsarme a ser una mejor persona, a mis hermanos por estar conmigo siempre que los necesito. A Enrique y Rodrigo por darme todo su apoyo para la culminación de este proyecto a pesar de los inconvenientes y por convertirse en el motor de mi vida.

AGRADECIMIENTOS:

A la Universidad Nacional Autónoma de México y a la Facultad de Psicología, por ser espacios que permitieron nuestra formación y desarrollo profesional.

A Fundación EUDES, por abrirnos sus puertas y darnos todas las facilidades para la realización de la tesis, así como a las personas que colaboraron para que fuera posible la realización de esta investigación.

A la profesora Lic. Miriam Camacho Valladares, por aceptar dirigir este proyecto y compartirnos sus conocimientos, pero sobre todo por su paciencia y su disposición permanente a ayudarnos.

A la Lic. Asunción Valenzuela Cota, por su tiempo para la revisión de la tesis, ya que su intervención fue determinante para el desarrollo del proyecto; también a los sinodales: Lic. Jorge Álvarez Martínez, Lic. Jorge Valenzuela Vallejo y Mto. Sotero Moreno Camacho por sus comentarios y sugerencias que enriquecieron este trabajo.

A la Dra. Berta Blum Grinberg y a la Mtra. Eva Esparza por haber creado el "Proyecto de profesionalización y optimización de la enseñanza del psicólogo clínico" que me permitió, no solo crecer como profesionalista, sino a nivel personal.

A dios por haber puesto en mi camino a tantas personas maravillosas y por brindarme la fortaleza y la paciencia que necesito.

A mi mami, por apoyarme en todo momento, por creer en mí, por su cariño y por enseñarme que las cosas se obtienen con trabajo y dedicación. A mis hermanos: Lety, Cris y Juan que me han acompañado en este proceso de titulación.

A mi primo Anastasio Cortes por apoyarme incondicionalmente, a pesar de no compartir muchos momentos.

A mi terapeuta Griselda Soto de Meyer, y mis compañeros: Tere, Adriana, Janeth, Hilarion, por brindarme su cariño y ayudarme a crecer. A Nashelli, Yael Maya,

Yael Muñoz y Miriam gracias, porque aunque ya no estemos juntas, siempre guardo un grato recuerdo del tiempo que compartimos. Quiero agradecer muy especialmente a Yael Maya que sin su ayuda no hubiera podido llegar a este momento de mi vida.

A todos mis amigos gracias por su cariño y escucha. Algunos aunque lejos físicamente, saben que siempre están en mi corazón.

A Fabis por estar conmigo cuando más lo necesite, por compartir el trabajo de esta tesis. Gracias por acompañarme a cerrar un círculo tan importante en mi vida

A todos gracias por compartir este caminar y haberlo llenado de momentos gratos.

MARCE

A Fundación Eudes, por permitirme ser parte de su equipo.

A Marcela, por ser mi cómplice en este proyecto, pero sobre todo por su amistad.

FABIS

ÍNDICE

Resumen

Introducción

CAPÍTULO I VIH/SIDA

¿Qué es el VIH/SIDA?	1
Antecedentes del VIH/SIDA	3
SIDA y Sistema Inmune	4
Evolución Clínica	6
Detección	8
Formas de Transmisión	10
Tratamiento	12
Prevención	14
Aspectos Psicológicos del VIH/SIDA	16
Implicaciones Sociales del VIH/SIDA	23

CAPÍTULO II VIH EN MÉXICO

Historia	26
CONASIDA	27
Las ONG y su influencia en el cambio social	28
Estadísticas	32
VIH/SIDA, situación en México	34
Derechos Humanos de las personas infectadas	41

CAPÍTULO III TRABAJO GRUPAL

Introducción	45
Grupos Terapéuticos	46
Grupos de Apoyo	49
Grupos de Autoayuda	53
Definición	55
Características de los grupos de autoayuda	56
Beneficios	60
¿Por qué funcionan los grupos de autoayuda?	62
Grupos de Autoayuda y VIH/SIDA	64

CAPÍTULO IV MÉTODO

Planteamiento del problema	73
----------------------------	----

Objetivos	74
Tipo de investigación	74
Muestra	74
Instrumentos	75
Procedimiento	81
Análisis de resultados	82

CAPÍTULO V RESULTADOS

1. Características de la muestra

Sexo	84
Edad	85
Escolaridad	86
Estado Civil	86
Ocupación	87

2. Circunstancias que rodearon el diagnóstico

¿Cuándo supo de su diagnóstico?	88
¿Recibió apoyo al momento de informarle el diagnóstico?	89
¿Cuál fue su reacción al enterarse del diagnóstico?	91
¿Recibe algún apoyo de las personas que saben su diagnóstico?	93
Si la respuesta es SI, ¿Cómo lo apoyan las personas que saben de su diagnóstico?	94
Si, la respuesta es NO, ¿Cómo le gustaría que lo apoyaran?	95

3. Características de los grupos de autoayuda

¿En cuántos grupos ha estado?	96
¿Cuánto tiempo ha estado en cada uno de ellos?	97
¿Cuántas veces al MES se reúne el grupo?	97
¿Cuántas veces asiste al grupo en el MES?	98
¿Cuánto dura cada sesión?	99
¿Participa algún profesional en el grupo de autoayuda?	99
¿Qué profesional(es) participa(n)?	100

4. Que PENSABA obtener al entrar a un grupo y porque continua asistiendo

¿Por qué decidió entrar a un grupo de autoayuda?	101
¿Por qué continúa asistiendo al grupo?	103
¿Alguna vez ha pensado dejar al grupo?	105
¿Por qué razón dejaría el grupo?	106

5. Actividades que llevan a cabo en los grupos

De 76% al 100% de los grupos	108
De 51% al 75% de los grupos	110
De 26% al 50% de los grupos	111

De 1% al 25% de los grupos	112
Para ti, ¿Cuáles serían las 3 más importantes?	114
6. ¿Cómo se siente dentro de este(os) grupos?	
Sentimientos de Aceptación por parte del grupo	116
Sentimientos de Preocupación por el futuro	117
Sentimientos de Confianza	118
Sentimientos de Convivencia	119
Sentimientos de Empatía	120
Sentimientos de Apoyo por parte del grupo	121
7. CAMBIOS ocurridos (salud, pareja, familia, trabajo y vida social) a partir de su asistencia al grupo de autoayuda.	
¿Qué cosas hace ahora que está en el grupo, que no hacía antes de pertenecer al grupo en:	
1. TRABAJO	123
2. VIDA SOCIAL	124
3. FAMILIA	126
4. SALUD	128
5. PAREJA	
¿Actualmente tiene pareja?	130
Si la respuesta es SI ¿Desde cuándo está con su pareja actual?	130
Si la respuesta es NO ¿Desde cuándo no tiene pareja?	131
¿Qué cambios hubo en su relación de pareja?	131
¿Cómo lo apoya su pareja?	133
¿Su pareja se ha realizado la prueba de ELISA?	134
¿Cuál fue el resultado?	134
¿Tiene vida sexual activa?	134
¿Usa protección?	135
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	136
SUGERENCIAS	142
ANEXO 1 (CUESTIONARIO APLICADO)	144
ANEXO 2 (ANÁLISIS DEL CUESTIONARIO PARA RESULTADOS)	149
BIBLIOGRAFÍA	154

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue evaluar el trabajo grupal, en específico los grupos de autoayuda, mediante un cuestionario aplicado a personas con VIH/SIDA que actualmente asisten a un grupo de autoayuda en la Fundación Eudes.

El cuestionario permitió analizar:

- Características de la muestra
- Circunstancias que rodearon el diagnóstico
- Características de los grupos de autoayuda
- Por qué entró al grupo y por qué continúa asistiendo
- Actividades que llevan a cabo en los grupos
- Sentimientos generados por el grupo
- Cambios ocurridos en su salud, pareja, familia, trabajo y vida social a partir de su asistencia al grupo de autoayuda.

Entre los principales resultados se encontró que las personas respondieron en base a su experiencia en grupos de autoayuda y de apoyo.

Los grupos de autoayuda y apoyo les permitieron compartir sus experiencias como personas seropositivas, sentirse aceptados, queridos y escuchados, por lo que se han identificado con los miembros del grupo hasta el grado de sentirse como en familia.

Las personas señalan que han ocurrido cambios significativos en su salud, pareja, familia, trabajo y vida social a partir de su asistencia al grupo, aunque un porcentaje bajo de la muestra no ha encontrado en el grupo el apoyo que necesita y/o presentan dificultades para recobrar el impacto que le causó el VIH/SIDA, sin embargo, acuden al grupo por ser la única red de apoyo social que tienen.

INTRODUCCIÓN

El SIDA aparece en los ochenta causando gran conmoción a nivel mundial por ser un padecimiento desconocido, degenerativo y sin cura; asociado a personas homosexuales, drogaditos y sexoservidoras, lo que genera discriminación y marginación hacia las personas con VIH/SIDA.

Esta situación genera un impacto emocional en las personas que padecen la enfermedad, que se traducen en angustia, depresión, ideas de suicidio, aislamiento, etc., aunado al temor de ser rechazados no solo por la sociedad, sino por amigos e incluso familiares. Estas reacciones influyen negativamente sobre el sistema inmunológico, favoreciendo la presencia de infecciones oportunistas, aumentando la cantidad de medicamentos y de hospitalizaciones a las que son sometidas las personas con VIH/SIDA, así como los costos a la familia y a la sociedad. (Rosenberg, Letra s, 8 de enero de 2004 y Payno, 1997)

Por lo anterior, resulta importante recibir apoyo psicológico; para disminuir el impacto emocional causado por la enfermedad. Sin embargo, por la gran cantidad de personas con VIH/SIDA y la insuficiencia de personal y de instituciones, los grupos de autoayuda aumentaron rápidamente, ya que las personas tenían la necesidad de crear sus propios espacios en donde pudieran ser escuchados, aceptados, compartir sus experiencias como seropositivos o personas enfermas de SIDA; así como sentirse parte de un grupo que les brindará seguridad, respeto y confianza para hablar de sus sentimientos, preocupaciones, miedos e inquietudes; sin temor a ser rechazados, juzgados, criticados o señalados. (Bayes, 1995 y Gracia, 1997)

Actualmente existen muchos grupos de autoayuda, sin embargo son pocos los estudios realizados en México, por lo que se presenta esta investigación, que evaluó el trabajo grupal, en particular los grupos de autoayuda y apoyo.

La evaluación se realizó mediante los testimonios de las personas con VIH/SIDA que acuden a la Fundación Eudes, las cuales respondieron a un cuestionario elaborado tomando en cuenta la bibliografía existente. (Ver anexo 1) en donde se indaga las circunstancias que rodearon el diagnóstico, características de los grupos, las actividades, los sentimientos generados y los cambios ocurridos en: salud, pareja, familia, trabajo, y vida social.

CAPÍTULO I

VIH/SIDA

El ser una persona seropositiva, no es una sentencia de muerte, sino un cambio en la vida de la persona. Vivir con VIH significa buscar opciones para precisamente "Vivir" y poder continuar o emprender nuevas actividades que se deseen llevar a cabo. No es cuestión de morirse, sino de vivir hasta que uno muere

Zanotto, 2001; Arranz y Albornoz, 1994

¿QUÉ ES EL VIH/SIDA?

VIH significa virus de Inmunodeficiencia Humana. El VIH es un retrovirus que inicialmente fue descrito en patologías de felinos y bovinos. El primer retrovirus descrito en humanos fue el HTLV-I en forma asociada a un tipo de leucemia de células T en adultos. Hasta la fecha, se han descrito dos tipos de VIH, el 1 y 2. El VIH-1 tiene, por lo menos, 10 variantes o subtipos virales diferentes a nivel mundial y son denominados con letras, de la A a la I, y el grupo O. Estos subtipos presentaron un patrón regional al inicio de la epidemia y ahora se han diseminado. Así, en Brasil y Argentina se han descrito los subtipos B, F y C, en México el B, F y D, y en Cuba básicamente el B. Aparentemente la transmisión del VIH es diferencial por sub-tipo, con predominancia de los subtipos E y C para transmisión heterosexual, de B para transmisión homosexual y por drogas intravenosas. El VIH-2 tiene, aparentemente, una evolución más benigna que el tipo 1 y posiblemente previene su infección en forma cruzada. ("El SIDA en México" cuaderno funsalud # 30, 1998).

Este virus se encuentra principalmente en la sangre y en los líquidos genitales (líquido pre eyaculatorio, semen, secreción vaginal y sangrado menstrual) de las personas infectadas. Es un virus que puede tardar mucho tiempo en causar una enfermedad,

porque esta como dormido o latente dentro de las células. El VIH debilita las defensas del cuerpo, lo que permite que otros microbios puedan producir infecciones, neoplasias y otras patologías oportunistas como son: candidiasis, citomegalovirus, criptocosis del sistema nervioso central, criptosporidiosis, encefalopatía, herpes simple, herpes zoster, histoplasmosis, leucoencefalopatía multifocal progresiva, leucoplaquia o leucoplasia, neumoniscosis, toxoplasmosis, tuberculosis y otras bacterias “mai”, cáncer cervical invasor, linfoma, sarcoma de kaposi, coccidiodiomicosis, isosporidiasis, salmonelosis notyphi (Arjonilla y Acevedo, 1992 y Amigos Contra el SIDA, 2000).

El virus se desarrolla en el cuerpo, como consecuencia de alguna infección en un momento de la vida. Una vez que el VIH entra en el organismo, tiene la capacidad de reducir en primera instancia y de suprimir después, las defensas que éste tiene para combatir todo tipo de enfermedades. La forma en que el VIH manifiesta su presencia en el cuerpo es a través de la alteración del funcionamiento normal del sistema inmunológico (sistema encargado de destruir todo microorganismo que entra en el cuerpo y provoca las enfermedades), que aparentemente no tiene ninguna expresión al principio, pero que al cabo de un tiempo se presentan varias enfermedades simultáneas, que en su conjunto conforman la enfermedad conocida como el SIDA. Cuando esto sucede, se dice que ha llegado la etapa final y más grave de la infección por VIH, porque las enfermedades simultáneas (infecciones oportunistas) se presentan en su mayor grado, llegando a provocar serias complicaciones, inclusive la muerte. (Villanueva, 1999).

El SIDA, que son las siglas utilizadas para el síndrome de inmunodeficiencia Adquirida, quiere decir:

SÍNDROME: Es un conjunto de signos y síntomas que combinados, indican la presencia de una enfermedad o un trastorno.

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

DEFICIENCIA: fallas o falta completa de respuestas por parte del sistema inmune, por lo cual el organismo humano queda expuesto a un sin número de infecciones.

ADQUIRIDA: Que se ha contraído en alguna etapa de la vida. El virus es transmitido de persona a persona. (Olaiz, 1989).

Es importante diferenciar entre la infección por VIH y el diagnóstico del SIDA. Tener VIH significa ser portador del virus y si se tiene un control médico adecuado, el portador puede tener una buena expectativa de vida y pueden transcurrir muchos años sin manifestaciones clínicas; El SIDA, es ya una manifestación de enfermedad, es la etapa final de la infección por el virus de Inmuno Deficiencia Humana.

ANTECEDENTES DEL VIH/SIDA

Se sabe que el virus empezó a distribuirse durante la década de los 70's y que a principios de 1982 un alarmante número de casos fueron reportados en San Francisco, Nueva York, Miami y los Ángeles llamando la atención, pues a pesar de que ya se había diagnosticado en otras partes del mundo no se le concedió mucha importancia (Olaiz, 1989).

A la fecha no se sabe con exactitud donde se originó el virus que produce el SIDA; existen varias hipótesis de su aparición pero no se ha podido corroborar ninguna. La teoría más aceptada es que se originó en África y fue transmitido al ser humano por monos cercopitecos (mono verde) ya que estos poseen un virus semejante al que afecta al hombre y además es endémica entre los monos africanos y debido a que estos monos son cazados y comidos, incluso a veces muerden a los cazadores o a los niños; es probable que así se haya transmitido el virus (Ohta et al, 1988, Citado en González, 1996).

El origen del VIH se ha prestado para buscar culpables, puesto que los países occidentales han culpado al África de ser la cuna y el foco de diseminación del SIDA, y viceversa. En Estados Unidos se consideró a los haitianos como "grupo de alto riesgo" y foco de diseminación de la infección, con la consiguiente persecución y estigmatización de los residentes de ese país. (Sepúlveda, 1989).

El SIDA se considera una enfermedad nueva puesto que hasta los años setenta no era ni siquiera concebible y actualmente ha tomado una dimensión pandémica. Aunque no es una enfermedad realmente nueva, pues es un germen que existe desde hace mucho tiempo oculto detrás de otras enfermedades infecciosas que provocan estados patológicos esporádicos e incluso colectivos, pero muy limitados en el tiempo y en el espacio. (Grmek, 1992). Además de que solo se pueden señalar unos cuantos informes anteriores a la década de los años ochenta, de individuos que murieron sin un diagnóstico preciso, pero con un cuadro compatible con el SIDA:

El origen del virus ha despertado el interés científico y ha estimulado enormemente la investigación en diversas áreas del conocimiento. De hecho, existe la clara convicción de que gracias a las cuantiosas inversiones que se están realizando en diversas áreas de la investigación, los resultados llegarán a traspasar fronteras en problemas que trascienden al SIDA, como son el cáncer o la regulación del sistema inmune, por citar algunos ejemplos. (Sepúlveda, 1989).

SIDA Y SISTEMA INMUNE

El sistema inmune es el encargado de detectar, rechazar y proteger al cuerpo de agresiones por gérmenes dañinos y de mutaciones peligrosas; como son algunos tipos de cáncer. Está formado por un grupo especial de glóbulos blancos que están circulando en la sangre llamados linfocitos, de los que existen dos tipos: los T y los B, de los cuales un grupo especial de células T llamado T4 regula la acción y formación de anticuerpos por las células B y de ataque directo por las células T. Las células del sistema inmune se encuentran en la sangre. Sin embargo, existen algunas zonas del cuerpo donde se concentran, como son: Bazo, timo, intestino y ganglios linfáticos. (Olaiz, 1989).

Para que el virus del VIH se introduzca en el organismo, requiere de una membrana específica (piel con lesiones y/o ciertas secreciones), si esta condición se presenta el Virus de Inmunodeficiencia Humana ataca a las células que tienen

“receptores” o lugares de unión para el virus. Las células con este receptor (llamado CD4) son: las células T4, algunas células B y algunas células de cerebro entre otras. El virus se une por medio del receptor a las células y pasa al interior donde se libera el núcleo de ARN (ácido ribonucleico) y otro elemento llamado “transcriptasa inversa”. El núcleo viral de ARN al entrar a la célula es modificado por la transcriptasa inversa para poder unirse con el núcleo de la célula infectada entonces pueden ocurrir dos cosas:

- 1.- Que el virus tome el control de las funciones de la célula y empiece a reproducir, hasta el punto donde destruye la célula y una gran cantidad de virus nuevos son liberados para infectar otras células.
- 2.- Que la célula mantenga el control; por lo que no hay noticias de reproducción viral. Este “equilibrio” puede ser roto en cualquier momento.

El VIH ataca no sólo a las células T4, sino a otras células de defensa del cuerpo, lo cual acentúa el daño que este virus produce. De la batalla entre el virus y las T4 pueden darse 3 resultados:

- 1.- Que el daño se mantenga al mínimo y la persona permanezca aparentemente sana.
- 2.- Que el daño sea moderado, lo cual lleva a la forma menor de SIDA llamada ARC (Complejo relacionado con el SIDA).
- 3.- Daño severo y SIDA.

Una vez confirmada la presencia del virus en el organismo es conveniente hacerse un examen de laboratorio que consiste en un conteo de células CD4 para conocer la cantidad que existe por milímetro cúbico de sangre; esto es, cuantas defensas tiene el organismo, los parámetros normales van de 500 a 1,200 células, así que el resultado indicará cuánto daño ha causado el VIH. También se hace el conteo de Carga Viral para conocer la cantidad de partículas virales que hay en la sangre, lo cual es un indicador del daño que puede esperarse cause el virus, es decir que tan rápido avanzará la enfermedad y desafortunadamente que tan pronto puede llegar la muerte de la persona. (Olaiz, 1989).

EVOLUCIÓN CLÍNICA

Para marcar las diferencias que existen entre los síntomas que se presentan cuando se ha adquirido el VIH, de los que aparecen cuando se ha desarrollado el SIDA, se debe aclarar que existen ciertas etapas que explican la evolución de la infección del virus, las cuales están determinadas por los síntomas. Dichas etapas, en términos médicos varían tanto en adultos (todo individuo mayor de 13 años de edad), como en los infantes (todo individuo menor de 13 años), (Villanueva, 1999).

Esta infección tiene varias etapas o fases, la clasificación de las fases dependen del autor que las realiza, para fines de ésta investigación se considero la clasificación de Zanotto (2001), debido a que es la más clara de la evolución clínica. Para dicho autor existen 4 fases, aunque no quiere decir que todas las personas que viven con el VIH, pasen por cada una de ellas:

- **Primera fase.-** Cuando el virus penetra en el cuerpo humano, puede causar lo que se llama “infección aguda”, y pocas personas son las que presentan esta etapa, la cual se caracteriza por: fiebre, malestar general, dolores musculares, crecimiento de ganglios y abultamientos en el cuello, axilas e ingles. Esto puede confundirse con otra infección viral como la gripa y una semana después, las molestias desaparecen. A partir de esta etapa, se corre el riesgo de que el virus del VIH se le pueda transmitir a otra persona.

- **Segunda fase.-** La persona que se encuentra en esta etapa, es llamada “portador asintomático” o “seropositivo”. Aquí, el virus del VIH puede estar poco activo y no causa síntomas, por lo que la persona puede permanecer “aparentemente” sana. Esta fase tiene una duración variable, ya que puede presentarse en algunos meses o muchos años. En este momento la única forma de saber que la persona está infectada, es a través de una prueba de laboratorio.

- **Tercera fase.-** Se inflaman los ganglios y esto puede persistir durante meses. Esta fase también se conoce como “linfadenopatía generalizada” y no todos aquellos que portan el VIH pasan por ella.

- **Cuarta fase.-** Esta es la última etapa de una infección por VIH y se conoce con el nombre de **SIDA**; aquí surgen las llamadas “infecciones oportunistas” y tumores malignos, todo esto debido a que el sistema de defensa del cuerpo se encuentra débil e imposibilitado para funcionar adecuadamente. Algunas personas que se encontraban en esta fase, han logrado regresar a la fase asintomático, es decir, mejoraron considerablemente su estado de salud. (Sadner, 1990, Zanotto, 2001).

Algunos de los síntomas que presenta una persona con SIDA pueden ser los siguientes: Pérdida de peso de más de 5 Kg. al mes, sin causa justificada (como dieta o aumento de ejercicio); fatiga sin causa aparente, específicamente si esta combinada con dolor de cabeza o vértigo; diarrea constante por más de dos semanas, rebelde a tratamiento médico habitual; fiebre o sudores nocturnos persistentes; inflamación de nódulos (ganglios linfáticos) del cuello o bajo los brazos por más de 3 meses; tos fuerte y seca (que no sea de fumador) rebelde a tratamiento; manchas blancas que cubren el interior de la boca o garganta; formación de moretones con mayor facilidad de lo normal; hemorragia sin causa aparente por cualquier orificio del cuerpo. (“Lo que debemos saber acerca del SIDA”, Folleto IMSS 2001 y Zanotto, 2001).

Otras manifestaciones son el ARC (**complejo relacionado con el SIDA**) se manifiesta por fiebres persistentes acompañadas por escalofrío, sudores nocturnos que se prolongan por varias semanas, pérdida de peso sin motivo aparente (menos de 10% del peso “normal”), cansancio persistente que no guarda relación con el esfuerzo físico realizado, diarrea frecuente intermitente, aumento de los ganglios en diferentes regiones del cuerpo, tos seca, con duración mayor de la que acompaña a los resfriados o las provocadas por el cigarro. En el terreno neurológico, se presentan trastornos de las funciones cognitivas (incapacidad para enfrentar problemas cotidianos, pérdida de interés por el trabajo y actividades recreativas). En actividades motoras (temblores finos e

inseguridad en la marcha y a medida que avanza la enfermedad se agudiza la apatía, así como problemas para hablar y demencia severa). El comportamiento en general se trastorna (Olaiz, 1989).

El doctor Francisco Rubi Donnadiou director del Instituto Nacional de Neurología y neurocirugía de la SSA (Novedades, Universal, El Nacional, 1990) menciona que entre las manifestaciones del VIH, en el Sistema Nervioso Central, se encuentran la pérdida de la memoria, errores de cálculo para efectuar movimientos. Una vez que el SIDA se encuentra en el sistema inmunológico ataca y deja propenso a las infecciones y luego se desliza “disfrazado” y ataca a la neurona, de lo que resultan las alteraciones que se reconocen al efectuar su función de manera anormal. No solo ataca al sistema inmunológico, sino también provoca alteraciones en el cerebro, las extremidades, médula espinal y músculos.

A medida que avanza la infección son mayores las probabilidades de aparición de síntomas neurológicos y neuropsicológicos asociados al VIH, como consecuencia de una acción directa del virus en el sistema nervioso o secundaria a infecciones oportunistas y/o tumores. Cuando el sistema inmunológico ha sido mermado considerablemente por el VIH, aparecen las infecciones y los cánceres oportunistas, llamados así porque aprovechan esta condición del organismo para atacar y desarrollarse. (Arranz, Bayes, Magallón, Amer, Bustos y Pastor, 1999 y Catalán, 1991, Citado en Arranz y Albornoz, 1994).

DETECCIÓN

Para diagnosticar con certeza una infección por el VIH, se requiere la detección del virus en los líquidos orgánicos. Esto se logra: hallando visualmente al retrovirus, descubriendo partes de éste o la presencia de su antígeno, la enzima transcriptasa reversa, detección de anticuerpos neutralizantes y pruebas serológicas. (Cassuto, Pesce, Quaranta, 1991, Sadner, 1990).

Actualmente se dispone de varios **métodos serológicos** para detectar los anticuerpos contra el VIH en personas infectadas, (Sadner, 1990). Los más utilizados son:

- **ELISA** (enzyme-linked immunosorbent assay). Este es el método más usado, que permite descubrir los anticuerpos libres que circulan en el torrente sanguíneo. En casos de positividad o cuando existen dudas, este examen debe ser completado por medio de otra reacción, recomendándose en nuestro medio el método Western Blot. (Sadner, 1990). Esta prueba nos brinda dos resultados:

1.-NEGATIVO: Significa que no se encontró la presencia de anticuerpos contra el VIH en la muestra, lo que indica que la persona no está infectada. En este caso es muy importante adoptar las medidas de prevención para no contraer el virus. Pero cuando la infección es muy reciente, la prueba puede dar un resultado de “falso negativo”, a pesar de ya estar viviendo con el VIH, y se debe a que el sistema de defensas aún no ha desarrollado anticuerpos contra el virus, por lo que es necesario esperar tres meses (periodo de ventana), desde la fecha en que se pudo haber estado en riesgo de adquirir la infección, para realizarse la prueba. (“¿Qué gano si me hago la prueba?”, Folleto telsida 2001).

Un resultado negativo **NO** significa (Folleto CONASIDA, 2001):

--Que se está libre de contraer el virus que causa el SIDA

--Que ya no se debe preocupar

--Que se está vacunado contra el SIDA

Pues para mantenerse sin el virus del SIDA, hay que cuidarse

2.- POSITIVO: Significa que se encontraron anticuerpos contra el VIH en la muestra de sangre, por tanto la persona está infectada. Pero es necesario comprobar cualquier resultado positivo con una prueba confirmatoria llamada Western Blot, para estar seguro de que se está infectado.

Un resultado positivo **NO** significa (Folleto CONASIDA y Telsida 2001):

- Que se tiene el SIDA
- Que se está en riesgo de muerte cercana
- Que se deben evitar las relaciones sexuales
- Que sea imposible llevar una vida normal.

- WB (Western Blot). Este método es de mucha confianza, se basa en la fijación de fragmentos de DNA y/o RNA por medio de un “colador electrónico”. Estos fragmentos son seleccionados según su tamaño molecular, quedando fijos en una lámina coloide. Esta lámina, después de cortada en finas tiras, es expuesta a una reacción antígeno-anticuerpo, que va a dar, al ser positiva, campos oscuros mostrando una gráfica característica.

Todos los métodos tienen sus ventajas y desventajas, no habiendo sido inventado el test ideal. Para la investigación de anticuerpo VIH lo indicado es comenzar con un examen de tipo ELISA, para luego confirmar los casos positivos con el Western Blot o los métodos radioactivos.

FORMAS DE TRANSMISIÓN

Al parecer este Virus es específico de la especie; esto es, sólo el hombre puede infectarse y sólo el hombre puede transmitirlo.

Todos los virus, incluyendo el del VIH son microorganismo que necesita estar dentro de una célula para poder multiplicarse y son tan pequeños que solo pueden verse con un microscopio electrónico. Además son muy vulnerables fuera del organismo; ya que el calor, el frío la humedad o la sequedad y en general las condiciones ambientales los

destruyen con facilidad, así que no hay forma de propagarse por vía aérea, ni por vía digestiva. (Olaiz, 1999 y Arjonilla y Acevedo, 1992)

Los únicos medios propicios para que el virus entre en el cuerpo son: las membranas (capas muy delicadas), la piel dañada como resultado de cortaduras o ulceraciones y a través de algunos líquidos y secreciones orgánicas (como lo son semen, las secreciones vaginales, la sangre y la leche materna), así como los instrumentos médicos mal esterilizados como lo son: agujas, jeringas y en general todo material punzocortante (Olaiz, 1989).

Entonces, el VIH sólo puede ser transmitido a través de un contacto físico directo, que se puede clasificar de la siguiente manera:

1.- **Por contacto sexual no protegido**, al intercambiar fluidos corporales como sangre, semen, líquido pre eyaculatorio y secreciones vaginales con una persona infectada. El riesgo de infección depende de la naturaleza de las relaciones sexuales (Villanueva, 1999). La mucosa rectal, al ser más fina y frágil, se puede atravesar con mayor facilidad, por lo que el coito anal es la variante de las relaciones sexuales que parece tener mayor riesgo como medio de contagiarse de SIDA (Díaz, 1997; Citado en Hernández, 1999). En cuanto al sexo oral existe riesgo de contagio cuando las secreciones vaginales o el semen entran en contacto con pequeñas heridas de la boca, permitiendo que el VIH, al contacto con esas heridas pase rápidamente al torrente sanguíneo. Sin embargo, en la población que practica exclusivamente el sexo oral, como son las lesbianas, no ha habido reporte de casos de transmisión de SIDA. (Henrison, 1991; Citado en Hernández, 1999).

2.- **Por vía sanguínea**. Una persona puede resultar contaminada de tres modos: 1) A causa de una transfusión de sangre pura o de concentrados globulares; 2) por inyectarse droga por vía intravenosa; 3) y como consecuencia de pinchazos o heridas accidentales. (Henrison, 1991; citado en Hernández, 1999).

3.- **Por vía perinatal.** La fuente principal del VIH pediátrico, es por vía perinatal, conocida como transmisión vertical, es decir cuando una mujer seropositiva transmite la infección a su hijo por cualquiera de los siguientes mecanismos: cuando el producto aún está dentro del útero de la madre, durante el trabajo de parto y por la lactancia materna. Actualmente esta transmisión se ha disminuido por el uso de fármacos como el AZT (Zidovudina o Retrovir) (Suplemento letra S, 1999).

Villanueva (1999) menciona que NO SE TRANSMITE POR:

- Sudor, lagrimas,
- Dar la mano, dar besos en la mejilla o boca, abrazar o acariciar, conversar muy cerca
- Picaduras de mosquitos, pulgas u otros insectos.
- Mudar de ropa a niños o adultos enfermos, lavar ropa de una persona infectada, bañar enfermos, alimentar a otra persona.
- Usar la misma ducha, usar el mismo jabón, compartir las toallas, ir a la piscina, jugar.
- Toser o estornudar, cortarse el pelo.
- Dormir en la misma cama (sin tener relaciones sexuales), sentarse en el mismo asiento o silla, usar las mismas habitaciones.
- Compartir vasos o tazas, cubiertos de mesa o vajillas, ropa o zapatos.
- Tomar los agarraderos de los autobuses, tocar las perillas de las puertas, utilizar el mismo teléfono

El contacto habitual (relaciones sociales) de persona a persona en el hogar, en la escuela, en los lugares de trabajo y en los lugares público no son factores de riesgo para contraer el VIH.

TRATAMIENTO

Cuando se habla del tratamiento a seguir ante el VIH/SIDA, generalmente se pueden encontrar los medicamentos utilizados para detener la enfermedad, también se aborda el tema de la nutrición y cuidados para no contagiar a otras personas; sin embargo, dejan de lado el tratamiento psicológico y solo en pocos casos los podemos encontrar como algo fundamental para una mejoría del paciente. En este apartado nos referiremos únicamente a los tratamientos antirretrovirales.

Los esquemas triples clásicos de terapia antirretroviral altamente activa han demostrado presentar una serie de efectos a largo plazo que varían desde los peligrosos, como la diabetes y la hipercolesterolemia, hasta los desfigurantes, como la lipodistrofia. Hasta el momento se cuenta con muchas opciones, entre las que se encuentra: efavirenz (stocrin); abacavir (ziagenavir) e hidroxiurea (hydrea), que permiten enfrentar en forma más amplia aunque de ninguna manera basta o tan completa el reto que es el tratamiento antirretroviral. El tratamiento antirretroviral, implica el uso de combinaciones de varios medicamentos (Amigos contra el SIDA A.C., 2000).

Los fármacos anti-VIH (denominados antirretrovirales) se agrupan según el mecanismo de acción. Cada uno de los tres grupos está dirigido contra una etapa diferente de la replicación, o copiado del VIH, como se ilustra continuación:

1.- Nucleósidos inhibidores de la Transcriptasa reversa (NRTI o ITRAN).

2.- Inhibidores de la proteasa (IP).

3.-Inhibidores no nucleósidos de la transcriptas reversa (NNRTI).

El tratamiento combinado (administración de tres o más agentes antirretrovirales juntos) se ha convertido en el estándar terapéutico para los adultos infectados por VIH. La idea que subyace a la administración de combinaciones anti-VIH es que cuando más potente es el tratamiento y mayor es la cantidad de formas en que el VIH es atacado por

diferentes fármacos, menos probable es que el virus se vuelva resistente a ellos. (Mark Et. al., 1999).

La resistencia viral es la capacidad del VIH de cambiar sus genes para evitar los efectos de los fármacos anti-VIH. Es decir, aun cuando se administra un fármaco, el VIH es capaz de continuar produciendo copias que dañan el sistema inmunológico. Se piensa que una carga viral baja reduce la probabilidad de resistencia viral. Además, algunos fármacos antirretrovirales le dan al virus menos probabilidades de volverse resistentes que otros; por ejemplo, se ha visto que el zert crea muy pocas copias de VIH resistentes, mientras que los Inhibidores de la proteasa, crean muchas. (Mark Et al, 1999).

Es importante que los pacientes se adhieran adecuadamente a los regímenes de tratamiento para prevenir una posible resistencia del virus al medicamento puesto que uno de los factores determinantes de la falla terapéutica es el No apego al tratamiento antirretroviral (Folleto CAPPSIDA, 2001). Idealmente el apego se estimularía con medicamentos que sólo se tomen una vez al día o cuando más dos, con ninguna restricción alimenticia y con nulos efectos tóxicos.

En los últimos tiempos se ha observado que la enfermedad debe ser manejada por médicos expertos en el tratamiento antirretroviral. (Amigos contra el SIDA A.C., 2000), ya que la elección de un adecuado primer tratamiento define el éxito de los subsecuentes tratamientos.

PREVENCIÓN

El instrumento más eficaz de que disponemos para impedir el avance de la pandemia, es motivar a las personas a que cambien sus comportamientos de riesgo por comportamientos de prevención (Bayes, 1994, Arranz y Albornoz, 1994).

Gorzareli (1993, en Hernández y Rozenel, 1999) divide la prevención en primaria y secundaria:

PRIMARIA, la cual debe estar dirigida a anticipar las posibilidades de infección del VIH y entre otras cosas a determinar conocimientos, actitudes y prácticas de la población con relación al SIDA, dar publicidad a la prevención y percepción de enfermedad, diseñar modelos y ejecutar acciones de comunicación social para grupos específicos y población general, formar centros de información y atención telefónica.

SECUNDARIA: Está va dirigida a los portadores del virus pues es indispensable para que el seropositivo o enfermo de SIDA viva lo mejor posible. Propone entre otras cosas un diagnóstico oportuno, tratamiento médico, asistencia psicológica al paciente y sus familiares y fomentar campañas que desmitifiquen la infección.

A continuación se hace un listado de prácticas de prevención que diversos autores han señalado (Cassuto, Pesce, Quaranta, 1987; cappsida, 2001, Sadner, 1990; Hernández, 1999, CONASIDA 2001).

- **Abstinencia**
- No tener más de **una pareja sexual**, a la vez (monogamia). Pues la incidencia de la contaminación por el VIH está ligada con el número de parejas, también se asocia estrechamente con el tipo de parejas (anónimos y prostitución)
- Practicar el **sexo seguro** como masajes, caricias y abrazos
- **Sexo protegido**, es decir, usar un condón masculino o femenino, nuevo en cada relación sexual, ya sea penetración vaginal, anal o sexo oral, y así evitar contacto o intercambio de fluidos. Pues toda barrera física o química entre las secreciones, las mucosas y la sangre, permite disminuir los riesgos de contaminación.
- Si se planea tener un hijo, se recomienda realizarse la prueba de detección de anticuerpos, y así evitar el contagio al bebé.
- Exigir el uso de sangre y órganos seguros.

- Tampoco compartir objetos personales como rastrillos o cepillos dentales u otro objeto que haya podido ser contaminado por la sangre.
- Utilizar jeringas desechables siempre nuevas, solo una vez y NUNCA compartirlas.
- Exámenes serológicos para anticuerpos VIH gratuitos. En cuanto a personas seropositivas es necesario informar del riesgo de contaminación que hacen correr a sus compañeros sexuales.
- Actualmente se habla sobre los derechos sexuales y reproductivos y se hace énfasis en la necesidad de **hablar de la sexualidad** dentro de la familia, pues se considera que al negar la actividad sexual juvenil, se promueve abiertamente, las “*prácticas sexuales de riesgo*”, por otra parte es necesario que la gente joven forme un criterio propio que le permita manejar y discriminar la multitud de mensajes contradictorios que reciben sobre la actividad sexual en la juventud.
- **Información al público.** Para una amplia, clara y correcta información al público, deben ser usados los medios de comunicación pública, folletos, escritos en revistas, conferencias, carteles alusivos y principalmente los medios de televisión. Estos programas deben ser científicamente desarrollados, sin alarmismos ni sensacionalismo amarillista, deben explicar con detalles lo que es la enfermedad, el virus, las vías de contagio, eliminando temores y falsas creencias que no hacen sino distorsionar el comportamiento de las personas que se encuentran sorpresivamente en contacto con un enfermo o con una persona seropositiva.
- En particular los odontólogos, anesthesiólogos, otorrinolaringólogos, endoscopistas, etc., deben cuidar muy especialmente la esterilización de todos los aparatos e instrumentos usados en la práctica diaria y emplear todos los métodos disponibles para su protección y la de sus pacientes.

Sin embargo es importante tener siempre en cuenta que todos somos susceptibles de adquirir la infección por VIH si nos exponemos a las formas de transmisión.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL VIH/SIDA

Arranz y Albornoz, 1994 mencionan que en los últimos años se ha progresado considerablemente en el conocimiento de la infección por VIH; sin embargo, no se han atendido de la misma manera ni con los mismos recursos, los aspectos psicológicos y sociales asociados a esta enfermedad; siendo éstos fundamentales por su incidencia en la prevención, pronóstico y evolución de la infección por VIH/SIDA.

En la problemática del SIDA es necesaria la participación del Psicólogo a lo largo de todo el proceso que va desde la sospecha de encontrarse contagiado, la decisión de hacerse la prueba de anticuerpos y el conocimiento de un diagnóstico de seropositividad, hasta las fases avanzada y terminal de la enfermedad debido al impacto emocional que se presenta y que se caracteriza por situaciones de vulnerabilidad e inmunodepresión que hacen que una persona baje sus defensas, dando a la enfermedad la oportunidad de invadirla. Por lo tanto la actitud anímica es determinante en la evolución de la enfermedad, pues los datos disponibles permiten sugerir la posibilidad de que la persona pueda producir algún tipo de modulación inmunológica. De tal forma que puede fortalecerse la inmunocompetencia a través de intervenciones psicoterapéuticas. (Cahn, P, Cahn R. Casiro A. Goodkin K. et. al, 1992; Bayes, 1994; Arranz y Albornoz, 1994; Sánchez, 1992 y Jamber y Ruíz).

Partiendo de la premisa a la que hace referencia Freud de que todos los afectos tienen mucho que ver con la capacidad de resistencia a las infecciones, se considera importante recibir apoyo psicológico, que puede venir de un profesional (médico, psicólogo, psiquiatra) y de personas que vivan su situación y puedan compartir sus inquietudes (familia, amigos). Bayes (1994) señala que las intervenciones psicológicas deben destinarse primordialmente a disminuir el impacto emocional y a mejorar la calidad de vida de las personas seropositivas y enfermos de SIDA. Por otro lado Arranz y Albornoz (1994) mencionan que el objetivo de la intervención ha de ir dirigido a mitigar las duras implicaciones psicosociales inherentes a esta enfermedad, con el fin de facilitar la readaptación a su nueva situación; prevenir y tratar las alteraciones emocionales, maximizando la calidad de vida del afectado, disminuyendo, en lo posible, su vulnerabilidad y evitar la difusión de la infección.

Para afrontar de modo efectivo las distintas dificultades y amortiguar el impacto de las adversidades y factores de riesgo proporcionando la sensación de control sobre las condiciones que les afecten, es necesario incidir en el desarrollo de los recursos de afrontamiento tanto internos como externos. En la intervención se ha de considerar (Arranz y Albornoz, 1994):

- A. Evaluación de sus necesidades. Para esto hay una pregunta muy sencilla ¿Qué es lo que actualmente más preocupa, y porque?
- B. Proporcionar información suficiente y adecuada a las necesidades individuales. Al facilitar información se deberían cubrir los siguientes aspectos: 1.- Identificar lo que sabe de la situación clínica, lo que se quiere saber, que necesita, cuáles son sus opiniones y deseos con respecto al tratamiento y cuidados; 2.-Discutir los tratamientos disponibles y mencionar las investigaciones recientes, fomentando la esperanza y la actitud de que “tenemos cosas que hacer y medios para hacerlo”; 3.- Transmitir la importancia de la adherencia al tratamiento, tomando un papel activo en sus cuidados para el mantenimiento y fortalecimiento de su salud; 4.-Volver a insistir sobre las medidas preventivas para evitar reinfecciones y contagiar a otros; 5.- Anticipar situaciones al paciente, prepararle ante determinadas pruebas, como el TAC, la endoscopia, posibles efectos secundarios de alguna medicación, etc.; 6.-Facilitar elementos de apoyo social, grupos de autoayuda y apoyo, e integración en servicios de la comunidad.
- C. Proporcionar estrategias psicoterapéuticas que incluyan instrumentos de manejo de sus propias emociones, fomentar actitudes positivas y estrategias de afrontamiento, comunicación clara y abierta, detección y afrontamiento al estrés, incrementar sensación de autocontrol, expectativas de eficacia y esperanza, desarrollar habilidades sociales y facilitar la integración con servicios de la comunidad y grupos de autoapoyo. La intervención ha de dirigirse a estimular las potencialidades y recursos que tiene cada paciente para enfrentarse a la nueva situación derivada del diagnóstico de SIDA.

Miller, Weber, Green (1989) mencionan que la **asesoría** a personas con SIDA no es una labor adecuada para cualquiera y no todos los pacientes desean o requieren

consejos. Algunos simplemente quieren saber lo que implica su estado, el pronóstico y los medios de reducir su riesgo de infección y transmisión a otras personas. Cuando es adecuado el consejo psicológico, es en muchos aspectos más exigente que la asesoría para otros trastornos. Muchas personas con SIDA están muy enfermas y por esta razón la intervención requiere confiabilidad, consistencia y continuidad.

Cuando se informa el **diagnóstico** al paciente, es esencial comentárselo directamente, ya que el evitar o diluir los hechos de su diagnóstico origina más dificultades para su ajuste y añade resentimientos y falta de confianza para el trato subsiguiente con los profesionales de la salud. (Sánchez, 1992).

El diagnóstico de SIDA tiene profundas implicaciones para el paciente, pues se asocia a la muerte debido a que aún no existe cura y al rechazo de la sociedad lo que origina un sentimiento de atrapamiento para la mayoría de los pacientes, en especial en los primeros meses después de la noticia. Algunos de los afectados han descrito que el SIDA, es una prisión de la cual no hay escape. Muchos sugieren que se han tornado en un “leproso social” y evitarán comentar su diagnóstico con otros por temor a que ocurra la respuesta anticipada. De manera comprensible, muchos han hablado de experimentar una “revolución” en su vida desde que supieron de su trastorno. (Miller, Weber y Green, 1989).

Las personas con SIDA piensan que tienen un control muy reducido sobre su vida y que No hay muchas opciones disponibles. Piensan que ya no son “libres” y que toda actividad que lleven a cabo está dictaminada por su enfermedad. La falta actual de curación del SIDA resalta su impotencia sobre el síndrome y con frecuencia puede surgir una sensación de desesperanza que inhibe posibles acciones constructivas futuras. La vida posterior al diagnóstico se centra en un principio alrededor del hospital y el personal médico y para permitirlo se interrumpen de manera considerable los programas sociales, domésticos y de trabajo. (Miller, Weber y Green, 1989).

Cuatro factores son los que los expertos señalan como causantes del trauma psicológico del enfermo de SIDA:

- 1.-La gravedad de la enfermedad (cuyos porcentajes de muerte siguen siendo elevados).
- 2.-El largo período de incubación (más de 5 años).
- 3.-La transmisión por vía sexual o por medio de la jeringa con la que se inyectan la droga, esto en la mayoría de los casos y,
- 4.- la impotencia de la medicina ante la enfermedad.

Todo ello crea una situación en la que el enfermo que conoce su diagnóstico se ve absolutamente hundido. Porque inicia además una revisión vital con un profundo sentimiento de culpa; no sólo por la posibilidad de contagio a gente de su grupo, en donde pueden estar seres queridos, sino también porque el hecho de conocer la posibilidad de establecer un contagio durante el largo período de incubación le hace acreedor a una parte de la posible extensión de la enfermedad. (Sánchez ,1992).

Las consecuencias médicas y sociales, características de esta infección, pueden desembocar en numerosas reacciones emocionales y en alteraciones psicológicas y/o neuropsiquiátricas. La prevalencia y el tipo de alteraciones psicológicas y neuropsiquiátricas varían según: el estadio de la infección; el grado de los problemas físicos que se presenten; las características de la personalidad del afectado; la vulnerabilidad individual; cómo haya afrontado situaciones estresantes intensas anteriormente; el tipo de recursos sociales de que disponga. (Catalan, 1991, Citado en Arranz y Albornoz, 1994).

Las respuestas al diagnóstico más frecuentes incluyen: shock emocional, aislamiento, negación, desesperanza, ansiedad, sentimientos de indefensión, reacciones de rabia, culpa, disminución de la libido, depresión, ideas de suicidio, culpa, enojo y obsesiones. Otro tipo de alteraciones, psicológicas que pueden presentarse son los delirios, síndromes orgánicos-cerebrales, psicosis, hipocondrías, manía y alteraciones obsesivas. Esto afectará sin duda la calidad de vida de la persona infectada y de sus

allegados. (Arranz y Albornoz, 1994, Bayes, 1994, Miller, Weber y Green, 1989, Jamber y Ruíz).

Aparecen preocupaciones intensas relacionadas con: la incertidumbre, el deterioro físico en el curso de la enfermedad, el temor al dolor, al abandono de sus amigos, a la marginación social, a la aparición de alteraciones neurológicas y neuropsicológicas con pérdida de la habilidad para tomar decisiones, plantearse las dificultades de tener hijos, pérdida de sentido de futuro, motivación, pérdida de sensación de control y posibilidad de incrementar la dependencia respecto a los demás, pérdida del trabajo y abordaje del tema de una muerte “anunciada”, por lo que necesitan un reajuste a su nueva situación. (Arranz y Albornoz, 1994).

Diversos autores entre ellos Sánchez, 1992; Jamber y Ruíz coinciden en que debido a que la homosexualidad se asocio con el SIDA, las personas con VIH/SIDA han sufrido marginación, estigma, además de un miedo social, lleno de fantasmas e irrationalidades, que está siendo muy difícil de superar. Por esta razón los enfermos de SIDA han tenido que callar sus problemas, no contárselos a nadie, siempre con miedo a la discriminación.

Los efectos psicológicos de guardar el secreto pueden ser muy estresantes, puesto que tienen que estar mintiendo, disimulando, dando excusas a personas muy cercanas a ellos. Esto puede ser una carga emocional negativa que deberían consultar o compartir.

¿Decirlo o no decirlo?

Frente al secreto hay dos posturas que se pueden adoptar.

- 1.- Decirlo tranquilamente. La persona seropositiva no debe tener vergüenza de estar enferma. El SIDA es una enfermedad como cualquier otra y el malestar producido por el secreto disminuye las fuerzas vitales para luchar contra el desarrollo de la enfermedad.

2.-No decir nada ante la mínima sospecha de que se pueda crear algún problema, algún conflicto, siempre respetando las medidas de prevención. Lo más importante es saber que es una decisión personal, que se tiene que pensar y elegir el momento adecuado para decirlo. (Jambers y Ruíz).

Castro, Eroza y Orozco (1997) reportaron que en México dar a conocer a la familia el diagnóstico de seropositividad es una pre-condición para poder recibir ayuda y apoyo de su parte. Pero, dado el carácter estigmatizante del SIDA, la tendencia más común es mantener en secreto el problema. La dificultad para explicarse, a nivel familiar, el origen y el tipo de problemática que significa contar con un miembro seropositivo, se asocia directamente con el interés de los afectados por controlar el flujo de información sobre su propia condición. Este dilema –decir o no decir– obliga a las personas VIH positivas a recurrir a estrategias de manejo de la información y a reflexionar a través de un universo de supuestos sobre las posibles reacciones de sus familiares. Suele escogerse cuidadosamente a la persona idónea para enterarla en primera instancia, así como la manera en la cual se le habrá de comunicar el problema; sobre la base de esta alianza inicial entre el afectado por el VIH y el familiar escogido, se despliega una estrategia de comunicación, gradual y selectiva, hacia algunos de los integrantes de la familia. Sin embargo, muchas veces el control total de la información, por parte del enfermo, encuentra su límite ante la manifestación de signos y síntomas propios de la enfermedad que los familiares interpretan y transforman gradualmente en certezas, al asociarlas con los supuestos antecedentes de vida del enfermo; en otros casos son los familiares, y no el directamente afectado, quienes primero se enteran de la seropositividad de uno de sus integrantes. Esto ocurre cuando los prestadores de servicios de salud deciden comunicarles a ellos directamente el problema. Aquí el dilema que se presenta es el inverso: los familiares deliberan sobre si comunicar o no a la persona afectada su verdadero problema, así como cuáles podrían ser las consecuencias de ello: Otro tipo de situaciones complejas aparecen cuando algún familiar se entera por su cuenta de la seropositividad de algún integrante de la familia, y decide preparar a los demás para que la noticia no los tome por sorpresa llegado el momento en que la persona con VIH decida

comunicárselos. Esta preparación supone también la adopción de un conjunto de estrategias de comunicación gradual y selectiva. (Castro, Eroza, Orozco, 1997).

Los conflictos en relación con el VIH que puedan perturbar la convivencia deben ser discutidos. Sin embargo se debe ser consciente de que no todos los miembros de la familia van a reaccionar igual, unos pueden entenderlo y ayudar mejor que otros, por tanto se tiene que evaluar a quién comunicárselo. Si algún familiar necesita más explicaciones debe ir a hablar con el médico o con un profesional de la salud experto en el tema para tranquilizarse y confirmar que la convivencia no conlleva ningún riesgo. También es importante enseñarles los folletos informativos que existen acerca de la enfermedad. (Argumedo, Aragón, Escobar, Domingo, 1991).

Los familiares deben saber que no es necesario dar un tratamiento particular a los objetos domésticos y vestuario de una persona seropositiva, con la excepción de los objetos que estén en contacto directo con sangre, semen o secreciones vaginales que deben ser tratados de forma diferente. (Jambers y Ruíz).

IMPLICACIONES SOCIALES DEL VIH/SIDA

El SIDA ha traído cambios en las costumbres sexuales y colocado a las personas frente a una situación que obliga a reflexionar sobre:

- a) el miedo a ejercer el placer, o la posibilidad de experimentar el cuerpo y el deseo.
- b) el reto de descubrir el placer erótico, ese que se puede experimentar a través de todos los sentidos, los afectos, las fantasías, incluso sin que necesariamente haya contacto corporal. Pues el darnos permiso para conocer y asumir que ejercer el placer sin riesgos, es algo que no es tan fácil porque no nos han enseñado a ello. (Red por la salud de las Mujeres del D.F., 2001).

En nuestro país la epidemia afecto a grupos “marginados” por la sociedad como la población de hombres homosexuales, drogadictos y prostitutas ya que su vía principal de

contagio es la sexual. Estos grupos por ser considerados “indeseables” para la sociedad, erróneamente se les ha culpabilizado del problema y como consecuencia han sido más estigmatizados y marginados que nunca y quienes no pertenecen a estos grupos se han sentido fuera de todo riesgo, señalando y marginando a los afectados por tener prácticas y comportamientos que son considerados como “reprobables e ilícitos”. Asimismo, el VIH es relacionado con el sexo y por lo tanto con las diferentes preferencias sexuales (homosexualidad, multiplicidad de parejas, prostitución, etc.), del mismo modo con la droga y la muerte; situación por la cual se justifica que se adquiriera el SIDA y se muera en consecuencia, pues consideran la enfermedad como un castigo. Así, con base en este razonamiento, se divide a los enfermos en “culpables”, es decir, aquellos que adquirieron el mal por ejercer su sexualidad o por utilizar drogas intravenosas, y en “Víctimas inocentes”, quienes lo contrajeron por vía perinatal o por transfusión de sangre o hemoderivados infectados. Esta estigmatización se fortaleció por la posición ideológica y política de varias instituciones religiosas y de padres de familia, en el sentido de que “el SIDA era un castigo divino por vivir en el pecado y realizar prácticas sexuales contrarias a las autorizadas y reconocidas por las sacras instituciones” (Payno, 1997; Caseuto, Pesce y Quaranta, 1991; Sepúlveda 1989 y Jambers y Ruíz.).

El desprecio que sufre el enfermo de SIDA por parte de familiares, de amigos, médicos, de compañeros de trabajo y en general de toda la sociedad a quienes portan esta enfermedad es un fenómeno casi universal.

Por argumentadas y convincentes que sean las demostraciones de los científicos y de los médicos para determinar las formas de contaminación del VIH y precisar las que no son, la fobia irracional contra el enfermo de SIDA y contra el seropositivo asintomático, así como contra los objetos con los que han permanecido en contacto, es de tal magnitud que individuos seropositivos han perdido su familia, sus amigos, su empleo; y a niños seropositivos (a menudo también hemofílicos) les han prohibido acceder a la escuela e incluso han llegado a quemar sus casas. El SIDA es una enfermedad moderna, pero los miedos ancestrales perduran favoreciendo las actitudes que propician las cacerías de brujas, siendo víctimas algunos grupos con prácticas de alto riesgo (Sepúlveda 1989, Caseuto, Pesce y Quaranta, 1991).

Geral Friedland propone tres razones por las cuales existe una falta de consideración y compasión hacia los enfermos de SIDA (Sepúlveda, 1989):

- 1.- Miedo al contagio.
- 2.- Escaso valor social que se concede a los mal llamados “grupo de alto riesgo”.
- 3.- Rechazo a todo aquello que nos recuerde nuestra vulnerabilidad, nuestra susceptibilidad a “la peste”.

En la sociedad el SIDA ha causado fuertes respuestas emocionales que afectan las relaciones interpersonales de las personas con VIH/SIDA que pueden contribuir a un sentimiento de abandono, desamparo, aislamiento en pacientes seropositivos. Además el SIDA significa un acontecimiento que oscila entre el vivir y la muerte, entre lo privado y lo público, el hoy y el mañana, en la duda de interminables ayeres, entre la resignación y la desesperación tanto individual como colectiva, mueve al abandono y al encierro, a la solidaridad y a la represión, al suicidio y a la combatividad, también genera búsquedas, encuentros, tropiezos, mitos, alarmas, fricciones y produce rupturas y alianzas propuestas, movilización y rechazo y como es un padecimiento sexual renueva políticas y conductas (Lizarraga, 1988, Citado en González, 1996).

El SIDA ha suscitado apasionadas polémicas entre diversos grupos de la sociedad, y los argumentos a favor o en contra de las medidas sanitarias adoptadas se han convertido en tema de discusión entre los grupos progresistas y los núcleos más conservadores de la sociedad mexicana de nuestros días. (Sepúlveda, 1989).

CAPÍTULO II

VIH EN MÉXICO

HISTORIA

El primer caso de SIDA en México se diagnosticó en 1983 en un estudiante Haitiano cuyos primeros síntomas se manifestaron en 1981. Después fueron notificados 17 casos en 1983 que eran de hombres homosexuales que habían viajado y practicado actividades sexuales en el extranjero. La causa de SIDA todavía no se había descubierto, sin embargo en 1986 se habían notificado 250 casos, de los cuales la mayoría estaban relacionados con actividades homosexuales o bisexuales, surgiendo la estigmatización contra los homosexuales como otra epidemia. (Man, 1993, citado en González, 1996) Sin embargo en 1993 aumentaron los casos registrados en población heterosexual, tanto en hombres como en mujeres, así como en los niños. Además paso de la población con nivel socioeconómico medio y alto a las clases más desprotegidas. (González, 1996)

En Abril de 1987, el SIDA se convirtió en nuestro país en una enfermedad sujeta a vigilancia epidemiológica; la notificación de los casos tiene carácter de obligatoria e inmediata. Una de las medidas de mayor efecto epidemiológico en el combate al SIDA consistió en prohibir la comercialización de la sangre, ya que casi la tercera parte de la sangre en nuestro país provenía de donadores profesionales, muchos de los cuales tienen problemas de salud, incluyendo la infección por VIH. Además en 1986 se modificó la ley de Salud estableciéndose que era obligatoria la prueba en toda sangre que se transfundía. También se diseño y puso en marcha una campaña educativa, con diversas estrategias, según el grupo de población al que fuera dirigida: homosexuales, prostitutas, población general. La primera fase de la campaña se centro en tres formas de prevención: la práctica ideal de una relación monógama, el empleo del condón cuando no se tuviera una pareja estable y el uso de jeringas desechables. Se ha hecho particular hincapié en la prevención a través de la información, contado con la participación de

actores y deportistas profesionales, tanto en la radio como en la televisión. (Sepúlveda, 1989).

En 1989 se inauguró la línea telefónica Nacional de información y asesoría sobre VIH y SIDA que se conoce como TELSIDA para brindar información y consejería sobre SIDA en México de forma gratuita. (González, 1996).

En México en Julio de 1994 se publican en el Diario Oficial de la Federación las normas en relación al VIH/SIDA:

- NOM-003-SSA2-1993.- Se refiere al manejo y disposición de la sangre, sus componentes y hemoderivados para uso terapéutico.
- NOM-010-SSA2-1993.- Se refiere al control y la prevención del VIH/SIDA, en esta norma se definen conceptos, se recomiendan las estrategias para la prevención y control de la epidemia, como la notificación obligatoria, las profilaxis y aplicación de tratamientos específicos. Su vigilancia corresponde a la Secretaría de Salud y fue publicada en el Diario Oficial de la Federación en julio de 1994.

CONASIDA

En 1986 se creó en México el Comité Nacional de Prevención del SIDA, CONASIDA, con el objeto de evaluar la situación Nacional en lo concerniente al SIDA y a la infección por VIH, así como de establecer criterios para el diagnóstico, tratamiento, prevención y control; y coordinar la implantación y evaluación de normas, pautas y actividades de control apropiadas, teniendo en cuenta otros problemas prioritarios y los recursos de salud del país. El comité evolucionó, por la magnitud y complejidad del problema y la necesidad de impulsar el programa, hasta convertirse en un organismo desconcentrado de la secretaria de salud, por lo que en 1988, por decreto presidencial publicado en el diario oficial de la federación el 24 de agosto de ese año, el comité adoptó el carácter de consejo nacional para la prevención y control del SIDA, conservando las siglas de CONASIDA. A partir de ese momento se destinaron recursos propios para su

funcionamiento, pero la mayoría de sus actividades se realizaron con financiamiento internacional, principalmente con fondos del programa global de SIDA de la OMS, esta situación se mantuvo hasta 1991, en que dispuso de presupuesto federal dentro de la SSA. Actualmente este organismo cuenta con la representación de diversas instituciones del sector salud y de los sectores público, social y privado, ya que se busca promover la interacción de los tres actores en juego, para lograr congruencia y consenso en las medidas que se adopten frente al padecimiento. (<http://www.salud.gob.mx/unidades/conasida/otraspub/costos.pdf> y Sepúlveda y Rico, en Sepúlveda, 1989).

Para 1997, el CONASIDA se consolidó como órgano desconcentrado de la SSA. Los consejos estatales (COESIDAS) reproducen este modelo de organización en su ámbito, con diferente éxito ya que su desarrollo ha sido muy heterogéneo. El CONASIDA originalmente fue programado como órgano normativo, sin embargo ha venido prestando servicios de consejería, pruebas de laboratorio para diagnóstico del VIH, así como atención médica ambulatoria en la ciudad de México. (<http://www.salud.gob.mx/unidades/conasida/otraspub/costos.pdf>). Actualmente CONASIDA, también realiza trabajo con la sociedad civil para lanzar campañas de prevención, apoyo, etc.

LAS ONG Y SU INFLUENCIA EN EL CAMBIO SOCIAL

Las ONGs, son organismos conformados por la Sociedad Civil. Su origen se debe fundamentalmente a la necesidad de lograr objetivos comunes y donde el Estado no tiene injerencia o por la incapacidad de estos para resolver problemas que aquejan a los pueblos. (Guillermo Bernal Franco) Muchos de los cambios que se viven en México, se deben a la labor de las Organizaciones No Gubernamentales. A la participación de los ciudadanos, que aspiran por una nueva comunidad.

En México como en otras partes del mundo las ONGs, han adquirido gran importancia. El trabajo de estos organismos han realizado ha rendido frutos en diferentes

aspectos. En la vida política, económica y social. Y ha quedado demostrado que la sociedad civil, no escatima esfuerzos para lograr el bienestar de todos, por lo que ha tenido un papel importante en la defensa por la democracia, el voto, los derechos humanos, los derechos de la mujer, los derechos de los niños y los derechos de los indígenas.

Las organizaciones mexicanas con trabajo en VIH/SIDA iniciaron su labor hace más de veinte años y surgen como respuesta al peso de la emergencia y a las expectativas que de la epidemia se construyeron en ese entonces. La sociedad civil inició su movilización a partir del interés de diversos sectores de la sociedad civil, en una amplia gama que va de sectores cercanos a la izquierda, movimientos de homosexuales y feministas cuyo objetivo es promover el sexo seguro sin estigmatizar las preferencias sexuales, hasta sectores de la derecha ligados a la Iglesia que privilegian la promoción de la abstinencia y la fidelidad. El creciente grado de organización y combatividad de los grupos homosexuales tiene para el caso del SIDA particular interés. De ahí que a partir de 1983, desde el seno de los grupos gay en México, Tijuana y Guadalajara, se gesten las primeras respuestas sociales no gubernamentales. Estos grupos buscaron proveer servicios médicos, apoyo emocional, información y prevención. El proceso permitió la creación de organizaciones específicas especialmente en los grandes centros urbanos donde se concentró la epidemia. Para 1991, ante la necesidad de una respuesta amplia, se conformó La Confederación Mexicanos Unidos Contra el SIDA; a partir de este esfuerzo surgieron nuevos proyectos y se reforzaron algunos de los preexistentes. La estrategia inicial de La Confederación era la de presentar una respuesta comunitaria más sólida, sin embargo, sus esfuerzos también se dedicaron a proveer con recursos financieros a diversos proyectos. El trabajo común de varias organizaciones fue un interesante experimento de la sociedad civil, aportó creatividad y presencia desde la movilización social además de haber apoyado exitosas iniciativas que hasta la fecha continúan colaborando en la lucha. (García y Díaz, 1998)

El movimiento de las personas que viven con VIH/SIDA se inició a principios de la década de los noventa, inicialmente con la conformación de grupos de autoapoyo dentro de las propias organizaciones con trabajo en VIH/SIDA. A partir de 1995 se fortalece el

proceso de los mismos y se lleva a cabo el Primer Encuentro Nacional de Personas que viven con VIH/SIDA del cual surge el mandato de crear una red (Red Mexicana de Personas que viven con VIH/SIDA) una vez más como respuesta a la discriminación y la necesidad de respuestas terapéuticas, se conforma un movimiento para reforzar el tema de la accesibilidad a tratamientos.

La colaboración de algunas agencias internacionales también ha facilitado el proceso de fortalecimiento y la ejecución de proyectos de la sociedad civil. Actualmente y con la coordinación de USAID, CONASIDA y HIV Internacional Alliance, se lleva a cabo un Proyecto para el Incremento de Capacidades entre las Organizaciones No Gubernamentales (ONG'S) en México para La Acción Comunitaria en VIH/SIDA inicialmente a través de un taller de Relaciones Externas y Sostenibilidad.

Sin embargo, la situación de estas organizaciones no es homogénea y las que trabajan en SIDA se debaten en un ambiente de lucha por la sobrevivencia financiera, el vacío o la precariedad de esfuerzos organizados, relevantes y permanentes; de endeble relaciones con el gobierno, etc., hechos que se suman a las relaciones entre gobierno y las ONG'S que no han sido siempre del todo armónicas; sin embargo, en muchos países, incluido el nuestro, los gobiernos trabajan abiertamente con las ONG'S, reconociendo que sólo éstas pueden abordar tópicos y efectuar labores que no pueden ser tratados por el estado. Otro factor importante es que muchas organizaciones tienen personas que viven con el VIH/SIDA, lo cual hace que haya habido un recambio frecuente de activistas y que el acceso al tratamiento tenga una agenda importante en estos grupos. Pocas ONG's han desarrollado centros de detección y tratamiento pero cada vez ponen más insistencia en su trabajo en este rubro. En 1995, para la elaboración de un directorio nacional de ONG'S con trabajo en SIDA, el CONASIDA logró identificar la existencia y operación de 112 diferentes ONG's ubicadas en 25 de las 32 entidades federativas del país. De éstas, 51% se encontraban en el área metropolitana de la ciudad de México. Algunas de ellas se han enfocado a actividades relacionadas con la atención médica directa, así como a la creación de bancos de medicamentos e incluso a la importación de medicamentos específicos contra el VIH, algunos de los cuales, de otra forma no estarían disponibles en el país. Incluso estando disponibles en las ONG's antes que en el mercado formal de las

farmacias. Algunas de las ONGS cumplen una función de reciclar medicamentos anti-retrovirales, es decir, reciben medicamentos que alguna institución de seguridad social prescribió a un paciente con VIH/SIDA, pero este último por diversas causas decide venderlo en un precio muy inferior al de una farmacia privada a una ONG, la cual a su vez lo revenderá a las personas sin seguridad social que lo quieran pagar a un precio alrededor de 50% menor que el precio al público de farmacia. (<http://www.salud.gob.mx/unidades/conasida/otraspub/costos.pdf>)

Ámbitos de trabajo de la sociedad

Las organizaciones se han especializado tanto en su ámbito de trabajo, como en su población objetivo; actualmente las organizaciones trabajan en cinco áreas primordiales **civil** (“Acceso a tratamientos”, Organizaciones no gubernamentales y ave de México 1998):

1. Atención médica y psicológica

- Grupos especializados en medicina alópata
- Grupos especializados en medicina alternativa
- Albergues

2. Difusión de la información

- Medios de comunicación
- Boletines

3. Educación y capacitación

- Prevención
- Entrenamiento y capacitación

4. Derechos Humanos

5. Grupos de personas que viven con VIH/SIDA

- Grupos de autoapoyo

- Grupos de acompañamiento
- Grupos de representación, interlocución y cabildeo

Algunas organizaciones cuentan con trabajo en una o más de las áreas aquí señaladas; otras prestan otros servicios: línea telefónica de información y apoyo, bancos de medicamentos y referencia a instituciones públicas, privadas o sociales en diferentes temáticas.

ESTADÍSTICAS

Actualmente en México se cuenta con 107,625 casos de SIDA, según datos de CONASIDA actualizados a Noviembre de 2006.

La epidemia del SIDA en México ha presentado 3 tendencias: la primera de 1983 a 1986 el incremento fue lento, posteriormente de 1987(1,604 casos en ese año) a 2002 (8,061 caso en este año) fue exponencial. A partir del año 2003 al 2005 el crecimiento se ha amortiguado pasando de 6,243 casos reportados en 2003 a 4,382 reportado en el 2005, aumentando nuevamente en el 2006 (5,102 casos)

Sin embargo es importante mencionar que en México hasta Noviembre de 2006 se registraron 5,102 casos, de los cuales únicamente 3,503 (68.7%) fueron registrados oportunamente, por lo que es alarmante que después de 2 décadas de VIH/SIDA, actualmente no sean registrados todos los casos.

Los 5 estados con mayor incidencia acumulada (tasas por 100,000 habitantes) son: Distrito Federal (231.4), Baja California (163.9) y Morelos (142.4), Yucatán (141.4) y Jalisco (134.8). y los que presentan un mayor número de casos acumulados son: Distrito Federal (20,398), México (11,319), Veracruz (9,680), Jalisco (9,257) y Puebla (5,312).

La epidemia en México hasta el año 2006, mantiene un predominio de transmisión sexual de 92.3%, siendo la transmisión heterosexual de 45.6%, y la de hombres que tienen sexo con otros hombres de 46.7%.

En cuanto a la transmisión por vía sanguínea es de 5.1% la cual aumento en proporción al 2005 que fue de 2%, asimismo es preocupante que la transfusión sanguínea tenga un 3.3%, donador 0.5%, Hemofílico 0.4% y ha disminuido el porcentaje por uso de drogas intravenosas a 0.9% y experiencia ocupacional menos al 0.1 %. Estos datos nos indican que las disposiciones legales que prohíben la venta de sangre y que obligan a que toda sangre transfundida haya sido previamente analizada para el VIH no están siendo del todo efectivas.

La población más afectada es de 15-44 años (83,880 casos) 78.7 %; de los cuales 20,121 casos (18.9%) tiene 25 años o más; 2,605 casos (2.4 %) tienen menos de 15 años y 1,019 casos (1.0%) se ignora la edad.

De acuerdo al comunicado de Prensa No. 739 y 743 de fecha 07 de Diciembre y 11 de Diciembre de 2006 respectivamente (<http://www.salud.gob.mx/conasida/>), se informa que La Secretaría de Salud, a través de los Servicios de Salud de cada una de las 32 entidades federativas y de los Institutos Nacionales de Salud, han suministrado medicamentos antirretrovirales (ARV) gratuitos a 15 mil 750 pacientes que carecen de seguridad social y fueron diagnosticados con VIH/SIDA.

En el año 2006, la Secretaría de Salud destinó 843 millones de pesos para la compra de los medicamentos para los pacientes que carecen de seguridad social. Los recursos financieros para pagar estos medicamentos provienen del Fideicomiso de Gastos Catastróficos del Sistema de Protección Social en Salud.

Para el 2007, se ha estimado que se incrementará la inversión, para garantizar el suministro de ARV en aproximadamente mil 182 millones de pesos y con ello atender la demanda del medicamento en los cerca de 19 mil 220 pacientes con VIH/SIDA que carecen de seguridad social, que incluyen a todos los pacientes que se incorporan en los últimos días del 2006 y los nuevos pacientes para el 2007.

El Programa de Acceso Universal a Medicamentos ARV incluye además, de los pacientes que atiende La Secretaría de Salud, a los pacientes que son atendidos por el IMSS y el ISSSTE. Actualmente se tiene un registro de 35 mil pacientes en tratamiento. Asimismo se continuará con las actividades de prevención, ya que incluso el presupuesto que se prevé para este rubro se incrementará casi 10% al pasar de 104 millones en 2006 a 110 millones en 2007 y la compra de medicamentos también creció al pasar de 843 millones en 2006, a mil 179 millones en 2007; sin embargo, en lugar de provenir del Centro Nacional para La Prevención y Control de VIH/SIDA (CENSIDA), como ocurrió hasta 2006, será del Fideicomiso de Gastos Catastróficos, perteneciente al Sistema de Protección Social en Salud (SPSS).

VIH/SIDA SITUACIÓN EN MÉXICO

En México, el informe, descripción y análisis de ésta enfermedad, ha sido objeto de múltiples actividades académicas, clínicas, e incluso culturales. Ha sido, asimismo, tema permanente de actualización de las autoridades sanitarias y epidemiológicas del país; objeto de supervisión constante por parte del sistema nacional de vigilancia epidemiológica; ha ocupado espacio en la prensa, tanto en las notas informativas, como en comentarios editoriales y caricaturas; también ha sido tema de interés de programas radiofónicos y televisivos. De igual manera la sociedad mexicana ha respondido con la creación y organización de grupos en asociaciones civiles y sociales han realizado una gran labor para crear lugares donde se brinda una gran cantidad de información con respecto al VIH/SIDA; también han promovido el reparto de folletos en el metro o en la calle, a través de gente que padece la enfermedad y/o interesada en ofrecer su trabajo, para contribuir a que la enfermedad no continúe en expansión. Por lo que no es extraño encontrar que las personas tienen un alto nivel de conocimientos sobre la enfermedad, sus formas de transmisión y prevención; en contraste con la falta de aplicación de esos conocimientos en las prácticas sexuales, ya que las personas no se perciben a sí mismas en riesgo de adquirir la infección de VIH, a pesar de incurrir en prácticas que, como ellos

mismos saben, traen consigo un alto riesgo de transmisión; lo que demuestra que la sola información no bastará para lograr que la gente modifique sus conductas. Repartir información sobre el SIDA es necesario, pero no suficiente. Se deben combatir los mitos, el miedo y la discriminación, asimismo se requiere de una presencia constante y repetida de mensajes educativos claros y explícitos, por todos los medios de comunicación, motivar la conciencia de riesgo y el deseo de reducirlo, y desarrollar habilidades como son prácticas seguras y negociación sexual (Vulnerabilidad, migración y VIH/SIDA) (Sepúlveda, 1989).

Se han realizado diversas campañas de prevención del VIH, pero han sido insuficientes, debido a la falta de recursos, a la presión de los grupos conservadores, a los diversos factores que envuelven a la enfermedad como son: sexualidad, muerte, estigma y la dificultad para cambiar actitudes. Por lo que después de varios años sin resultados cien por ciento favorables es necesario replantear las campañas tomando en cuenta para su elaboración y diseño la dinámica de la epidemia del país, la opinión de expertos de organizaciones gubernamentales, no gubernamentales y de los jóvenes, así como los resultados de varias investigaciones y de una evaluación continua.

Ninguna campaña de educación sanitaria tiene, ni remotamente, los grados de complejidad que tiene la del SIDA. Por una parte, existe la necesidad, desde la perspectiva de la salud pública, de hacer llegar un mensaje contundente sobre el uso del preservativo o condón a una parte importante de la población sexualmente activa, y por otra la dificultad que presenta México para tratar el tema de la educación sexual, ya que actualmente se trata tan veladamente que no se alcanzan a captar los mensajes básicos de la educación sexual, por lo que las encuestas de conocimientos, actitudes y prácticas (CAP), han mostrado que se tienen pocos conocimientos sobre patrones de comportamiento sexual. (Sepúlveda, 1989 Y) Pérez (1990).

Un tema que en especial ha causado polémica ha sido el manejo de la palabra condón en la campaña educativa. Los grupos de opinión se expresaron, vivamente, tanto a favor como en contra. Los grupos conservadores criticaron e incluso demandaron

judicialmente la campaña, por propiciar, desde su particular punto de vista, la promiscuidad en las relaciones sexuales. Artistas e intelectuales, entre otros, aplaudieron la apertura y apoyaron la medida sanitaria. La resistencia al empleo del vocablo condón ha sido y sigue siendo un obstáculo para el diseño de campañas claras y directas, que verdaderamente lleguen de manera comprensible a toda la población, hecho que por lo demás ha demostrado ser requisito indispensable en las campañas educativas, cualquiera que sea su naturaleza. Para el caso del SIDA, por tratarse de una enfermedad cuyas víctimas la adquieren, en su mayoría, por transmisión sexual, los mensajes de prevención deben tocar, ineludiblemente, uno de los asuntos más íntimos y tradicionalmente ocultos, que es la sexualidad. (Sepúlveda, 1989).

A pesar de las campañas para combatir los mitos sobre la transmisión del SIDA, mucha gente se rehúsa a saludar de mano a un homosexual, no se diga a un infectado por VIH. Hay quienes han llegado a proponer el marcaje distintivo e indeleble de los portadores del virus, para detectar su presencia a tiempo, a semejanza de lo que ocurría en la antigüedad con los leprosos, con su campanilla obligatoria. Las personas con VIH sufren desprecio por parte de familiares, de amigos, médicos, de compañeros de trabajo y en general de toda la sociedad, incluso podemos observar que los profesionistas que trabajan con estas personas tienen miedo al contagio y en ocasiones la atención que les brindan es escasa e indiferente; asimismo, encontramos comerciales que en vez de prevenir la discriminación, confunden al televidente y no logran precisar el mensaje. (Sepúlveda, 1989):

Esta forma de pensar a llevado a que las mujeres y hombres dedicados a la prostitución, se protejan por considerarse en riesgo, lo que ha disminuido la transmisión en este grupo de personas, mientras que la mayoría de las mujeres que se están infectando es mediante relaciones heterosexuales con parejas regulares (generalmente su esposo), debido a que no se consideran en riesgo. Lo que imaginan o dan por hecho de la relación es que está basada en la confianza individual de las mujeres en su pareja, es decir, están influenciadas por las construcciones sociales y culturales del amor y lo que esperan de cómo debe ser la intimidad entre las parejas (Cohan, 1994; citado en González, 1996) Confianza y honestidad son vistas como intrínsecas a las relaciones

íntimas. La intimidad como construcción social es vista por las mujeres por un exceso de confianza en la pareja, esto hace que se fíen exageradamente, creyendo que la pareja es fiel, esto puede incrementar el riesgo para adquirir el VIH (Weingarte, 1991; citado en González, 1996).

Sin embargo, y toda vez que el SIDA es una enfermedad de transmisión sexual, sabemos que quienes ejercen la prostitución, están en alto riesgo de adquirir la infección, y a su vez, de transmitirla a sus clientes. Por lo tanto, se requieren reformas legales que permitan un régimen jurídico reglamentarista de la prostitución, que disponga su mejor control sanitario, al mismo tiempo que vele por impedir su explotación. Pero se requiere, además, de un mecanismo continuo y explícito de información y educación a prostitutas y clientes, para abatir en lo posible el riesgo de infección. Solamente algunas comunidades de homosexuales han demostrado cambios sostenidos en sus prácticas sexuales, y una estabilización o incluso disminución en la curva de crecimiento de sus casos. A pesar de ello, inevitablemente salta la duda de si en realidad estas comunidades modificaron sus prácticas como resultado de la educación, o por el impacto que sobre ellas ha tenido el número de muertos. (Sepúlveda, 1989).

Otro problema importante al que se enfrenta nuestro país es la migración al norte ya que es un recurso muy utilizado por amplios sectores de mexicanos debido a la crisis existente en México. Por lo que los estados fronterizos, a los que emigran preponderantemente los mexicanos, se encuentran entre los más afectados por la infección. (Sepúlveda, 1989).

En México recientemente, se han dado a conocer la disponibilidad de tratamientos farmacológicos, aún de muy alto costo y con cierta utilidad terapéutica, lo cual ha llevado a considerar el VIH/SIDA como una enfermedad crónica. Esto ha generado un cambio en las expectativas en la población en general y en las personas viviendo con VIH/SIDA que ha traído como consecuencia la demanda inmediata de acceso a estos medicamentos como un medio eficaz para prolongar y, en cierta medida, mejorar la calidad de vida de las personas viviendo con VIH o con SIDA (Del Río y Cahn, 1999).

Sin embargo, la mayoría de la población afectada en el mundo por el VIH/SIDA no tendrá acceso a estos medicamentos, por lo menos a corto plazo. Se estima que, en el mejor de los casos, menos del 10% de la gente que vive con VIH/SIDA en el mundo industrializado tiene acceso a medicamentos y no hay expectativas de que la cobertura con estos productos se amplíe substancialmente (Mann, 1996). En América Latina, son pocos los países con una política gubernamental encaminada a brindar una cobertura amplia con medicamentos antiretrovirales a la población afectada (Saavedra, 1999).

En México, la comercialización de los medicamentos por parte de la industria farmacéutica se realiza principalmente por dos vías: 1) venta directa a farmacias privadas o cadenas comerciales de las mismas y 2) ventas a las instituciones del sector público. Las principales instituciones de salud del país (IMSS, SSA e ISSSTE) realizan compras de alto volumen de medicamentos mediante licitaciones públicas, con lo que logran obtener descuentos substanciales de entre 20 y 30% con respecto al precio de farmacia. No obstante para que una institución del sector público realice compras globales de medicamentos, éstos deben estar primero registrados en el cuadro básico o el catálogo de medicamentos o bien, en el registro oficial de medicamentos genéricos que pueden ser adquiridos con fondos públicos mediante este procedimiento. (<http://www.salud.gob.mx/unidades/conasida/otraspub/costos.pdf>)

En el caso del sector público, sólo el IMSS y el ISSSTE (instituciones de seguridad social) realizan compras de AZT en grandes volúmenes, que en el caso de México no es un medicamento que tenga patente de exclusividad por una sola compañía farmacéutica, sino que existen al menos tres diferentes que lo producen y comercializan, lográndose con esto ahorros significativos en compras consolidadas. (Situación de los medicamentos en México <http://www.salud.gob.mx/unidades/conasida/otraspub/costos.pdf>).

En México, encontramos como resultado de la crisis económica una disminución creciente de la capacidad adquisitiva de la población, es importante estudiar el precio de los medicamentos sobre todo cuando se estima que 80% de los medicamentos se comercializan al amparo de marcas comerciales y a precios de mercado. (<http://www.salud.gob.mx/unidades/conasida/otraspub/costos.pdf>).

Las repercusiones económicas que trae consigo el VIH/SIDA son demasiadas, ya que no solo afectan en la adquisición de medicamentos, sino que al afectar principalmente adultos jóvenes, implica cortar de raíz todo el proyecto de vida en sus comienzos y, por otra, disminuir considerablemente la fuerza productiva de la colectividad sobre la que recae económicamente (la formación de los niños y el mantenimiento de los ancianos); lo que disminuirá la calidad de vida de las personas afectadas de VIH/SIDA, aunado a ¿quién tomará a su cargo, por ejemplo a los millares de niños huérfanos cuyas madres habrán muerto o morirán de SIDA? y finalmente el costo de la atención biomédica a los enfermos de SIDA es muy cara, así como las campañas de educación, detección e investigación. (Bayes, 1994, Cassuto, Pesce y Quaranta, 1991, Argumedo, Aragón, Escobar y Domingo, 1992).

Castro, Eroza y Orozco (1997) realizaron en 1995 un estudio, en Cd. Netzahualcóyotl, estado de México, con las familias de personas que tiene VIH/SIDA y concluyeron que generalmente pasan por 4 etapas (Castro, Eroza, Orozco, 1997):

1) Previa a la infección.

Las familias generalmente antes del descubrimiento de la enfermedad se encuentran en condiciones de marginación por lo que constantemente tienen una sensación de infortunio y desgracia, es por esta razón que han creado una estrategia de adaptación a la vida cotidiana que se basa en la tendencia a normalizar las permanentes emergencias en las que se encuentran (económicas, sociales, físicas, etc.), pues solo así les es posible llevar una vida, desde su punto de vista, normal.

No obstante entre los familiares se brindan ayuda mutua sin importar que se carezca de las condiciones mínimas para vivir adecuadamente.

2) Descubrimiento del problema al interior de la familia.

Cuando ocurre el descubrimiento lo primero que intentan hacer las familias es buscar una explicación del contagio; que generalmente es desde el punto religioso, ya que todo cuanto ocurre, es producto de la voluntad divina, lo que les permite mantener viva

la esperanza de salir adelante, dando lugar a conductas que se fundamentan en la resignación, así como a conductas basadas en la solidaridad familiar.

En relación a los roles genéricos, los hombres apoyan principalmente facilitando algunos recursos que obtienen en sus trabajos (dinero, acceso a servicios médicos, etc.). Las mujeres, por su parte, se concentran en la atención personal del enfermo en casa. En el marco de esta lógica se resuelve la exigencia de reorganización de la unidad doméstica que supone la presencia de un portador del VIH:

3) Convivencia con el enfermo.

Las familias buscan evitar la estigmatización asociada al VIH/SIDA, por lo que suelen encubrir la enfermedad para evitar la discriminación social no solo del enfermo, sino de la familia, la estrategia más común de encubrimiento consiste en el disfrazamiento del proceso mórbido del paciente bajo otras modalidades (leucemia, cáncer).

Las responsabilidades en la atención del paciente con SIDA, se deben delimitar entre los miembros de la familia. El tipo de apoyo social que las familias pueden brindar a los enfermos se asocia estrechamente a la forma en que la familia, maneja el problema que representa la enfermedad, asimismo los portadores de VIH/SIDA, tienen respuestas hacia la enfermedad de acuerdo al tipo de familia.

Las familias al interior presentan respuestas de solidaridad y rechazo, por una parte se brinda apoyo material (gastos médicos, atención física al enfermo), pero al mismo tiempo un rechazo moral tendiente a estigmatizar al enfermo a través de la forma en que creen que se han infectado. Es por esto que cuando los familiares juzgan que la infección de uno de sus miembros ocurrió por accidente o por transfusión, suelen brindar más apoyo y solidaridad que cuando estiman que el problema es consecuencia de una conducta desviada o inmoral. Esto da lugar a que los integrantes del núcleo familiar entren en un proceso de reconstrucción retrospectiva de la biografía y de la identidad del enfermo a partir de su seropositividad; así, muchos individuos son etiquetados como homosexuales, independientemente del verdadero origen de su condición. En muchas ocasiones la familia descubre un mundo que el enfermo logró esconder por años o, en otro sentido, imagina situaciones supuestamente vividas por él.

Las conductas de rechazo se sustentan en conflictos familiares preexistentes (problemas conyugales, rechazo hacia la homosexualidad, etc) y que, durante el proceso de la enfermedad, se convierten en detonantes. Suelen producirse procesos de culpabilización entre los miembros del núcleo familiar cuya tendencia es a deslindarse de la responsabilidad de atender al enfermo.

La situación familiar y el proceso mórbido conduce al enfermo a un estado de deterioro que afectan emocional y prácticamente no solo a él, sino a la familia que no sabe qué hacer. Este impacto en los integrantes del núcleo familiar merma considerablemente su voluntad de apoyo y los hace enfrentar un franco dilema: apoyar o no apoyar, y, en caso de hacerlo, cómo y cuánto:

4) Posterior a la muerte del paciente.

Los efectos familiares derivados del proceso mórbido suelen prolongarse aún después de la muerte del enfermo. Las consecuencias pueden presentarse en varias esferas: los efectos emocionales, el miedo al estigma, las consecuencias del endeudamiento y la preocupación por quienes le sobreviven al enfermo, sobre todo cuando éste deja hijos. En principio, suele quedar una preocupación (que a veces se transforma en abierta disputa) por los dependientes de la persona afectada por el SIDA. Las deudas contraídas también permanecen como una fuerte carga, que torna más lenta la marcha para superar los trastornos producidos por la experiencia de una enfermedad como la del SIDA, aspecto que resulta aún más difícil cuando la persona afectada por el virus era el sostén de la economía familiar:

Los conflictos entre los sobrevivientes del enfermo también se relacionan con la disputa por las propiedades que éste ha dejado. Consecuentemente, a menudo estos conflictos conducen a final de cuentas a diversos grados de ruptura de los lazos familiares, en ocasiones, de manera irreversible. El estigma permanece entre quienes rodeaban a la persona afectada por el SIDA, lo cual se traduce en consecuencias objetivas en las vidas de los sobrevivientes:

DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS INFECTADAS

Los derechos humanos disminuye la vulnerabilidad ante el VIH/SIDA, las personas infectadas y afectadas viven una vida digna sin estar sometidas a discriminación y se atenúan los efectos personales y sociales de la infección por el VIH. El cumplimiento de las obligaciones del Estado en lo que se refiere a los derechos, a la no discriminación, la salud, la información, la educación, el empleo, el bienestar social y la participación pública es de importancia decisiva para reducir la vulnerabilidad ante la infección por el VIH y asegurar la atención y el apoyo humanitarios a las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA. (CNDH).

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) menciona que uno de los problemas más graves que se presentan con la epidemia del SIDA, es la discriminación por parte de distintos sectores de la sociedad en contra de las personas afectadas por el virus. Esta discriminación entorpece los esfuerzos de las políticas de salud debido a que aleja a las personas afectadas por el virus de los servicios de salud, asistencia y educación necesarios para prevenir la expansión de la epidemia; ocasiona una división en la sociedad entre enfermos y sanos y fomenta la intolerancia hacia determinados grupos que, en forma errónea, han sido percibidos como la representación de la enfermedad.

En el caso del SIDA, el problema de la discriminación se complica debido a que frecuentemente los afectados son personas a quienes la sociedad ya marginaba con anterioridad, con lo cual se agrava su condición de indefensión. La discriminación constituye una violación a la dignidad y a los derechos fundamentales de las personas con VIH o que han desarrollado SIDA al negar, restringir o suspender los derechos que tiene todo ser humano, frustrando su acceso a la igualdad y la justicia social. (CNDH).

La postura de La Comisión Nacional ante esta problemática, es que ningún rasgo, característica o condición que sea propia de un individuo y que le distinga de los demás, puede modificar cuantitativa o cualitativamente el goce de sus derechos. Con base en el

principio de igualdad establecido en el artículo 1° de la Declaración Universal de Derechos Humanos, “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.

Los Derechos Humanos y el SIDA tienen diversos e importantes puntos de contacto. El principal se manifiesta en la discriminación que junto a la marginación y violación de derechos propicia y aumenta el riesgo de contraer el virus. La discriminación relacionada con el VIH/SIDA no es útil para promover la salud pública y sí, por el contrario, pone en peligro a la sociedad.

A continuación, se mencionan los puntos más sobresalientes de los derechos para impedir la discriminación frente al SIDA y de la “cartilla sobre derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA”.

- La enfermedad no es motivo para sufrir discriminación.
- Nadie está obligado a someterse a la prueba de detección de anticuerpo del VIH; a declarar que vive con el VIH o que ha desarrollado SIDA. Si de manera voluntaria decide someterse a la prueba de detección de anticuerpos, tiene derecho a que sea realizada en forma anónima y los resultados sean conservados en absoluta discreción.
- El resultado positivo de la prueba no deberá ser considerado como causal para la negación de los servicios de salud, suspensión o despido del empleo, la expulsión de una escuela, el desalojo de una vivienda, la limitación de tránsito dentro del territorio nacional, la salida del país o el ingreso al mismo tanto de nacionales como de extranjeros.
- Toda persona tiene derecho en igualdad de condiciones a buscar, recibir y difundir información precisa, documentada y en un lenguaje accesible sobre todo lo relacionado con el virus, la enfermedad, sus consecuencias, alternativas, posibles tratamientos a los que pueda someterse, así como a la información sobre sus riesgos y pronósticos.
- Los afectados por el virus tienen derecho a una atención médica, a la prestación de servicios oportunos y de calidad idónea, a la atención personal y éticamente

responsable y aun trato respetuoso y digno, así como a que el historial médico se maneje en forma confidencial.

- Se tiene derecho a conocer los procedimientos establecidos por las instituciones de salud para presentar una queja, reclamación o sugerencia ante cualquier irregularidad en la prestación de estos servicios.
- Vivir con VIH o con SIDA no es un impedimento para el ejercicio de la sexualidad libre y responsable.
- Se tiene derecho a asociarse libremente con otras personas o afiliarse a instituciones sociales y políticas que tengan como finalidad la protección de los intereses de quienes viven con VIH o han desarrollado SIDA.
- A los padres afectados por el VIH, no se les debe negar su derecho a la patria potestad de sus hijos ni el derecho a designar al tutor que deseen cuando ya no les sea posible hacerse cargo de ellos, o en su defecto a contar con la protección de las instituciones de asistencia social.
- Los niños que viven con VIH/SIDA tienen derecho a recibir los servicios de salud, educación asistencia social en igualdad de circunstancias.
- Se tiene derecho a una muerte y servicios funerarios dignos.

CAPITULO III

TRABAJO GRUPAL

Para que pueda ser he de ser otro, salir de mí, buscarme entre los otros, los otros que no son si yo no existo, los otros que me dan plena existencia.

Octavio Paz

Gottlieb (1983, citado en Gracia, 1997) señala que el grupo ofrece provisiones de apoyo únicas debido a sus procesos y composición. El hecho de contactar con personas que comparten un mismo problema o condición, significa que no se es “especial” o que los problemas son debidos a algún tipo de fracaso personal, puesto que otras personas también experimentan esos sucesos estresantes y las reacciones emocionales a estos sucesos (el grupo contrarresta así los sentimientos de soledad y de sentirse único). Además en el proceso de comparación social que tiene lugar en los grupos, no sólo se contrastan los cambios personales que éstos producen sino también se pueden comparar e intercambiar estrategias de afrontamiento que han demostrado ser más o menos efectivas. Esa experiencia colectiva también permite ajustar las expectativas respecto a los cambios que pueden operarse en un período de tiempo determinado, así como observar los progresos que tienen lugar como resultado de los esfuerzos de ajuste. Finalmente, además de las funciones normalizadoras, de apoyo y de modelado, la experiencia de grupo también provee de un sentido psicológico de comunidad que no se obtiene a través de intervenciones individuales tradicionales. A este respecto Vinogradov y Yalom (1997) señalan que el supuesto subyacente (desde el punto de vista de los miembros del grupo), es que las personas que se encuentran en las mismas circunstancias son quienes mejor pueden ayudar, ya que las del exterior no comprenden plenamente los problemas excepcionales que se tienen. Dado que los miembros de un grupo de apoyo comparten tantas experiencias y pueden ver lo que se oculta tras la fachada de cada uno, pueden exigir que cada individuo confiese pensamientos,

sentimientos y acontecimientos que son comunes a todos ellos. El líder de un grupo de apoyo anima a los miembros a verse a sí mismo como individuos que reaccionan al estrés, más que como personas que tienen conflictos intrapsíquicos o interpersonales. El terapeuta no sólo ayuda a los miembros a enfrentarse a aquello que es inadaptativo o patológico en el comportamiento de cada cual, sino también a prestar apoyo y a encontrar lo bueno que hay en los demás. Utiliza frecuentemente una orden del día clara, y ejercicios estructurados, así como estrategias de resolución de problemas y consejos.

GRUPOS TERAPÉUTICOS

La psicoterapia de Grupo fue iniciada por Pratt en 1905, al introducir el sistema de “clases colectivas”. La finalidad de la terapia consistía en acelerar la recuperación física de los enfermos, mediante una serie de medidas sugestivas destinadas a que los enfermos cumplieran su régimen, dentro de un clima de cooperación y rivalidad. Las sesiones constaban de una breve conferencia del terapeuta, que exponía problemas del tratamiento, posteriormente los pacientes formulaban sus preguntas o discutían el tema con el médico. En estas reuniones, los enfermos más interesados en las actividades colectivas y los que mejor cumplían con el régimen, pasaban a ocupar las primeras filas del aula, estableciéndose un escalafón jerárquico bien definido, conocido y respetado por todos.

El mérito de Pratt fue utilizar en forma sistemática y deliberada las emociones colectivas para la obtención de una finalidad terapéutica. Su técnica se apoya en dos pilares. Por un lado, activa de manera controlada la aparición de sentimientos de rivalidad y solidaridad en el grupo; y por el otro, el terapeuta asume el papel de una figura paternal idealizada. El método estimula la identificación del enfermo con el médico. (Grinberg, Langer y Rodríguez, 1974).

A los métodos que siguen las directivas de Pratt se les denomina genéricamente **Terapias Exhortativas paternas** que actúan “por” el grupo, es decir, incitan y se valen

de las emociones colectivas sin tratar de comprenderlas. El grupo es empleado como un medio adecuado y económico de influir a numerosas personas. Por ello generalmente se ha empleado no como terapia central, sino como medio auxiliar para reforzar cierto plan terapéutico. (Grinberg, Langer y Rodríguez, 1974).

A partir de esta primera corriente, se ha producido una interesante diferenciación, con las **llamadas terapias que actúan “por” el grupo con estructura fraternal**. En este caso se pretende incitar y canalizar emociones colectivas en grupos solidarios y una fraternidad que busca la máxima homogeneización de sus miembros disminuyendo por tanto el liderazgo al mínimo. El ejemplo más acabado de esta tendencia terapéutica se encuentra entre los “Alcohólicos Anónimos”. (A. A.) Organización iniciada en 1935, y que viene a ser una especie de gremio de alcohólicos reformados. Los A. A., más que un grupo terapéutico forman una sociedad con contribución económica y participación voluntaria de sus miembros. El efecto terapéutico se basa en que el ex alcohólico puede influir más eficazmente en otro alcohólico. Este último es capaz de identificarse más plenamente con su reformador, al saber que éste ha tenido el mismo problema y ante el hecho de que ha podido superarlo. La dinámica de esta terapia es ingeniosamente eficaz, pues el ex alcohólico se beneficia a su vez “rescatando” al paciente, y de esta forma sublima y elabora vicariamente las tendencias que lo llevaron a la bebida. (Grinberg, Langer y Rodríguez, 1974).

Los Grupos terapéuticos son asociaciones voluntarias y es necesario que exista entre los participantes cierta similitud en relación con el problema que les afecta. Las actividades que se desarrollan son por lo general manuales y el trabajo social se realiza con fines curativos y educativos a través de la interacción del grupo.

Valenzuela (Citado en Ríos, 1997) clasifica a los **grupos psicoterapéuticos** según el nivel de intervención clínica, la división es meramente arbitraria, toma en cuenta las posibilidades de intervención, motivación y necesidad de cambio.

1er. Nivel.- *Grupos de apoyo*: Guía, consejo, orientación, discusión, de intervención en crisis.

2do. Nivel.- Grupos reeducativos: Grupos de terapia familiar, *de autoayuda*, de sensibilización, grupo T, de terapia conductual.

3er nivel.- Grupos reestructivos: Psicoterapéutico, psicoanálisis de grupo, psicoterapia de grupo psicoanalíticamente orientada, análisis de grupo transaccional, grupo Gestalt.

Wolpe señala que existen 3 principales tipos de **psicoterapia** (citado en González, 1999).

1. Terapia de soporte o de apoyo. Cuyos objetivos son el reforzamiento de defensas existentes, la elaboración de nuevos y mejores mecanismos de control y la restauración de un equilibrio adaptativo.
2. Terapia reeducativa. Cuyos objetivos son hacer el insight de conflictos conscientes, realizar deliberados esfuerzos de reajuste y modificar las metas de manera objetiva para vivir de acuerdo con los potenciales creativos existentes.
3. Terapia reconstructiva. Cuyos objetivos son lograr el insight de conflictos inconscientes mediante esfuerzos para extinguir alteraciones estructurales del carácter y desarrollar y expandir tanto la personalidad como nuevas potencialidades de adaptación.

Una característica principal para diferenciar a la psicoterapia de apoyo, la reeducativa y la reconstructiva, es el grado de insight al que es llevado el paciente. En la terapia de apoyo, la cantidad de insight es mínima. En la terapia reeducativa esto es más extenso, pero enfocado a problemas relativamente conscientes y actuales. En la terapia reconstructiva el insight intenta hacer consciente al individuo de sus conflictos inconscientes y sus derivados, los cuales le producen dificultades en sus relaciones interpersonales y un abatimiento de defensas y modos de ajuste; para modificar a estos últimos, haciéndolos más adaptativos y satisfactorios a la personalidad del paciente. No

sólo apunta a la restauración del individuo para efecto de una vida funcional, también habilita la resolución de síntomas y disturbios en las relaciones interpersonales, esforzándose a la vez en lograr una maduración del desarrollo emocional, con la creación de nuevas potencialidades adaptativas. Sin embargo, los cambios en la reconstrucción de la personalidad algunas veces ocurren espontáneamente, durante el curso de terapias de apoyo y reeducativas como resultado de completar esos tratamientos o de tener relaciones más agradables con las personas o de ambos,. (González, 1999).

GRUPOS DE APOYO (también llamados de soporte).

Los grupos de apoyo tienen una composición homogénea que consiste en participantes con problemas comunes y que se encuentran en situación de estrés aunque no sufran enfermedades o síntomas patológicos, estos grupos se basan en el hecho de que destacar el esfuerzo común es una terapia efectiva para muchas personas. El terapeuta utiliza las similitudes entre los miembros del grupo para promover una sensación de universalidad y cohesión. Ello ayuda a combatir los sentimientos de aislamiento y desmoralización que se producen cuando alguien, siente que es la única persona que sufre en el mundo. Algunos ejemplos son grupos para fóbicos, para personas que se están adaptando a una situación de divorcio, para cónyuges de enfermos de alzheimer, para personas con SIDA, para enfermos terminales, para víctimas de violaciones y para veteranos de guerra, etc. (Vinogradov y Yalom, 1996, Rogers citado en Gracia 1997).

Los grupos de apoyo están patrocinados por un gran número de organizaciones religiosas y laicas; las sesiones se celebran dentro de un espectro extremadamente amplio de escenarios para pacientes externos, que abarcan desde la sala de reunión de una iglesia hasta la de una clínica, pasando por los centros comunitarios. El número de miembros varía ampliamente, dependiendo del escenario y de la organización patrocinadora. Los grupos de apoyo reducen el miedo, la ansiedad y el aislamiento que rodean a una situación particular mediante mecanismos de universalidad y de aprendizaje

vicario. Se fomenta enormemente, el desarrollo de nuevos mecanismos de afrontamiento y estrategias de conducta. (Vinogradov y Yalom, 1996).

Gottlieb (1983, citado en Gracia, 1997) señala que la participación en grupos de apoyo también permite lograr objetivos sociales más amplios. En estos grupos no se transfiere la responsabilidad del cambio al profesional o a la institución. El poder del grupo descansa en el colectivo de participantes que tienen el conocimiento experiencial (no el de conocimiento tecnológico) sobre lo que se basa los intercambios de ayuda. De hecho, cuando se inician grupos de apoyo los profesionales pueden ser más efectivos estimulando los procesos de grupo que potencian estos aspectos. Por ejemplo pueden reforzarse cambios concretos de los participantes que son el resultado de las sugerencias del grupo, reforzando los sentimientos de eficacia personal, estimulando a los miembros a actuar como figuras de apoyo para nuevos miembros o haciendo conocer el trabajo del grupo en la comunidad u otros servicios de salud mental. También en algunos casos, los participantes pueden involucrarse en actividades de acción social con el objetivo de conseguir cambios en programas o políticas institucionales que afectan a su problemática. Otro objetivo social es la progresiva asimilación de los miembros del grupo en sus respectivas redes sociales y la introducción de las normas de apoyo en esa red (lo que puede incrementar el impacto del grupo al extender las actividades y decisiones fuera del grupo), Además, desde un punto de vista psicosociológico, la participación de grupos de apoyo puede incrementar la autoestima, puede promover el uso de otras prácticas de autocuidado y puede proporcionar a sus miembros un mayor sentimiento de control personal sobre su bienestar emocional.

Valenzuela (Citado en Ríos, 1997) menciona como **objetivos** de los grupos de apoyo los siguientes:

- Dar solución a problemas emocionales generados por desequilibrios actuales que amenazan la estabilidad individual, familiar o comunitaria y donde los mecanismos de enfrentamiento son insuficientes para responder por el momento, a los requerimientos de adaptación.

- Proporcionar a través de la situación grupal elementos de contención y de validación consensual, de apoyo, catarsis y cohesión suficientes para intentar nuevas acciones y visualizar soluciones. Se fomenta el altruismo, la empatía, la motivación para el cambio y la motivación.
- Trabajar en el aquí-ahora, en el presente, para enfocar la situación actual que requiere ser enfrentada con los aspectos conscientes y los recursos de personalidad disponibles, ya que las funciones del yo son débiles o se encuentran debilitadas.
- Aprovechar la transferencia positiva tanto hacia la figura central del terapeuta como hacia los pares para promover mayores recursos adaptativos.

Gracia (1997) cita a Rogers quien señala que las **metas** son incrementar las habilidades de afrontamiento de sus miembros (mediante el refuerzo positivo, la empatía y el apoyo), la mejora de las habilidades y de la comprensión personal y la educación (mediante el feedback, orientación y guía). En estos grupos, los líderes actúan como modelos activos de rol que tratan de mejorar la confianza, el apoyo y la comunicación y de incrementar la cohesión de grupo. En contraste con los grupos de autoayuda, los grupos de apoyo tienden a ser limitados en el tiempo y su existencia depende del interés y disponibilidad del líder o de la organización que los promueve. Al ser iniciados por profesionales su naturaleza es más formal en comparación con los grupos de autoayuda, puesto que no surgen de las acciones voluntarias de sus componentes. Su formación, composición y en cierta medida, su dinámica y procesos dependen de la orientación de los profesionales. Si al finalizar un grupo de apoyo que ha sido iniciado y dirigido por un profesional, sus componentes deciden continuar por decisión voluntaria, este grupo puede entonces ser considerado como un grupo de autoayuda (Wasserman y Danforth, 1988, Citado en Gracia, 1997).

Según Roger, (1987, citado en Gracia, 1997) existen **posibles intervenciones** basadas en el modelo de grupo de apoyo:

- 1) Grupos de educación a pacientes. Están dirigidos habitualmente por profesionales de la salud y tienen el objetivo de ayudar a personas que están experimentando

una enfermedad o problema médico particular a manejar la multitud de estresores asociados con su enfermedad o condición. Estos grupos, además de constituir un método práctico de transmisión de información acerca del manejo de la enfermedad, parten del supuesto de que las personas que comparten un mismo problema médico pueden proveer una forma de ayuda única al compartir los sentimientos, el aliento mutuo y sugerencias prácticas para ajustarse a su situación.

- 2) Grupos de transición. Estos grupos están diseñados para proveer apoyo y ayuda a aquellas personas que atraviesan una situación estresante como consecuencia de una pérdida importante (una persona querida) o una discapacidad (como una amputación o una parálisis).
- 3) Grupos psicoeducacionales. Tienen como objetivo ayudar a personas o familias a través de crisis o sucesos vitales predecibles, tales como el nacimiento de un niño, mediante la provisión de consejo e información y facilitando el intercambio de experiencias.
- 4) Grupos de crecimiento personal. Estos grupos se encuentran abiertos a todas aquellas personas que desean cambiar, crecer o desarrollarse.
- 5) Asociaciones de pacientes. Grupos desarrollados para dar una voz a los pacientes (también a familiares de pacientes), proveer de un forum para la expresión de insatisfacciones y la resolución de problemas para transmitir a los profesionales u organizaciones áreas de preocupación o necesidades y finalmente para la educación. Estos grupos han demostrado ser particularmente beneficiosos para poblaciones que reciben cuidados a largo plazo (como los enfermos mentales o los ancianos).

Valenzuela (citado en Ríos, 1997) maneja **5 tipos** de grupos de apoyo:

1. Intervención en crisis vitales: Por diversas situaciones de pérdida, muerte o enfermedad, crisis del desarrollo bio-psico-social, diversos tipos de violencia familiar o social, riesgo suicida, entre otras.
2. Intervención en Crisis ante situaciones de desastre natural o artificial. Necesidades de afrontamiento y manejo de diversas situaciones de duelo: manejo de estrés post-traumático; trabajo con grupos vulnerables (niños, adolescentes, embarazadas, ancianos, discapacitados); grupos de organización familiar y comunitaria (red social de poyo); trabajo con voluntarios, personal de salud; grupos dentro de albergues; apoyo a la población a través de diversos medios de comunicación.
3. Grupos de tratamiento y/o rehabilitación Psicológica que requieren de una intervención directa, focalizada y breve con objetivos y tiempo limitado: psicóticos, debilidad o fragilidad yoica, personas con limitaciones intelectuales, discapacitados físicos, problemas neurológicos, etc.
4. Grupos de Instituciones de salud. Pacientes terminales, trasplante de órganos, situaciones pre y postquirúrgicas, pacientes con enfermedades crónicas, grupos de familiares de pacientes, grupos de consejo genético, VIH/SIDA, personal de terapia intensiva, entre otros.
5. Grupos de orientación, apoyo, guía, consejo: Ante toma de decisiones, elección o necesidades de cambio.

GRUPOS DE AUTOAYUDA (También llamado de ayuda mutua)

Los grupos de autoayuda, integran el “movimiento de ayuda mutua”, donde el punto central es la ayuda entre y para los mismo integrantes del grupo. El rol de este tipo de grupos es el estimular la búsqueda del equilibrio dentro de la enfermedad y fomentar

fundamentos para la lucha en momentos críticos (Mullan, 1987, citado por Pimentel, 1995).

De acuerdo con Borman (1992, citado en Gracia, 1997) los grupos de autoayuda constituyen una séptima modalidad de intervención que puede sumarse a las 6 reconocidas por La Asociación Americana de Psicología (intervención de 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 6 tipos de intervenciones.

La importancia y significación de estrategias basadas en la ayuda mutua, reside en el hecho de que este acercamiento es capaz de responder a los principales problemas y críticas que se han realizados a los servicios profesionalizados, además de ser altamente responsivos y accesibles a los consumidores quienes son al mismo tiempo proveedores y receptores. No son económicamente costosos, no son distantes, burocratizados o sobrerregulados, pueden expandirse infinitamente para cubrir necesidades en continua expansión, de forma que a medida que surge la necesidad también se incrementa el potencial para responder a esa necesidad. (Gracia, 1997)

El movimiento de autoayuda ha crecido y se ha desarrollado por sí mismo, sin mucha ayuda o guía profesional. Ha sido hasta cierto punto un movimiento espontáneo, que ha creado su propia cultura, sus propias tradiciones y su propia forma de hacer las cosas, independientemente de los profesionales. Se ha hecho así mismo y se han autocreado en respuesta a necesidades específicas. (Katz y cols., 1992, citado en Gracia, 1997)

La aparición de los grupos de ayuda mutua (GAM) forma parte de una tendencia social más amplia. Otra manifestación de esta misma tendencia global, es también el creciente reconocimiento oficial, científico y profesional del papel vital de las personas en el mantenimiento de la salud y en el tratamiento de sus dolencias, lo que se ha denominado autoatención o autocuidado (Nutbeans, 1986, citado en Bonet, Ferrer y Vilajoana, 1994)

Recientemente se ha creado un nuevo tipo de instituciones denominadas Clearinghouses, término que hace referencia a centros de almacenamiento y distribución de información, y a los que podríamos referirnos como centros de información, promoción y formación para la autoayuda. De acuerdo con Wollert (1990) pueden identificarse 4 funciones generales: 1.- Información y conexión con grupos de autoayuda., 2.- consulta, asesoramiento y apoyo logístico., 3.- educación comunitaria. 4.. Investigación que puede ser relevante para la mejora de sus servicios, e información básica de los grupos de autoayuda, investigación de alta calidad sensible a las necesidades y autonomía de los grupos. La existencia de estos centros lleva el mensaje a los grupos de autoayuda y a sus miembros de que no se encuentran solos y de que existe un lugar donde encontrarán un apoyo a sus esfuerzos y necesidades. (<http://www.uv.es/~egracia/scangruposautoayuda.htm>)

DEFINICIÓN

Entre las numerosas definiciones que se han propuesto de los grupos de autoayuda destaca la propuesta por Katz y Bender (1976, citado en Gracia, 1997) por su grado de amplitud y por ser la definición que ha adoptado La Organización Mundial de la salud: “Los grupos de autoayuda son grupos pequeños y voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un problema en común o 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 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 o conjunto de valores a través de los cuales los miembros del grupo pueden obtener e incrementar un sentimiento de identidad personal”

Un grupo de autoayuda es un foro en donde los individuos que comparten un problema o situación similar, ventilan emociones y sentimientos, intercambian experiencias y se brindan apoyo mutuo. Los ayuda a tomar conciencia de su problema, atender sus propias necesidades y comenzar a cuidarse a sí mismos. También les proporciona la satisfacción que resulta de compartir y ayudar a otros, y descubrir que no estás solo. (Mendoza, Caro; Manual de grupos de autoayuda, 1999)

Diversos autores coinciden que un grupo de autoayuda es un espacio donde los individuos comparten un problema en común, se apoyan mutuamente, aprenden escuchar a otro y a responsabilizarse de sus problemas y es dirigido por los miembros del grupo. (Silverman, Red nacional de centros para la ayuda mutua, y surgeon-general workshop on self-help and public Health, 3 Soledad Santiago López)

CARACTERÍSTICAS DE LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA

Existen varios autores que han identificado las características de los grupos de autoayuda (Marie Killilea 1976, Garner y Riessman1977, Richardson 1983, Rogers1987, Lieberman1989, Silverman1980, Orford y Katz1992), quienes coinciden en que:

- Son grupos en donde se llevan a cabo interacciones cara a cara, en donde los miembros comparte problemas, creencias, ideologías y experiencias comunes.
- Se forman de manera espontánea, y es iniciado por un miembro del grupo.
- Los miembros del grupo son receptores y proveedores de ayuda.
- Son capaces de crear experiencias con un potencial terapéutico, donde sus miembros pueden encontrar esperanza, desarrollar una mejor comprensión de sus problemas y sentirse aceptados.
- Promueven los sentimientos de control sobre la propia vida, autoconfianza y autodeterminación.

- Brindan apoyo emocional, información y consejo. Intercambian información (es importante la participación personal) con lo cual realizan actividades tendientes a ayudarse y logran crear factores curativos comunes.
- Generan actividades sociales, actividades como grupo de presión.
- Son grupos que se orientan hacia la acción, durante su permanencia en el grupo los miembros aprenden y cambian sus acciones
- Satisfacen sus necesidades de referencia, y constituyen un punto de conexión e identificación con otros, son una base desde la que se desarrollan actividades y son una fuente de refuerzo para el ego. Provisión de un entorno que ofrece seguridad, aceptación y que se encuentra libre de presiones y estigma sociales. Es una fuente de vínculos sociales en donde los miembros pueden relacionarse y constituye una fuente de apoyo emocional.
- Aspectos cognitivos e informacionales comunes como el aprendizaje vicario, el modelado de rol, la persuasión verbal y la provisión de información y consejo práctico. Promoción del crecimiento personal. Facilitan la reestructuración cognitiva y poseen ideología acerca de las causas y fuentes de los problemas, así como acerca de la forma en que las personas pueden enfrentar esos problemas y obtener la ayuda necesaria.
- Aprendizaje interactivo.

Gracia (1997) menciona que las características más relevantes de los grupos de autoayuda son:

- La experiencia común de los miembros del grupo.
- Apoyo emocional
- Información, consejo y educación.
- Reestructuración cognitiva
- Socialización
- Acción conjunta
- Promoción de los sentimientos de control, autoconfianza y autoestima
- Características distintivas con respecto a los servicios formales de ayuda

Marie Killilea (1976, citado en Gracia 1997) identifico las siguientes características de los grupos de autoayuda.

1. Experiencias comunes de sus miembros. El proveedor y el receptor de la ayuda comparten un mismo problema.
2. Ayuda mutua y apoyo. La persona es un miembro de un grupo que se reúne regularmente con el objetivo de proveer ayuda mutua.
3. La ayuda como terapia. En una situación en la que una persona ayuda a otras con un problema común, quien proporciona ayuda puede ser quien más se beneficie de ese intercambio.
4. Asociación diferencial. El refuerzo de la autopercepción de normalidad facilita el abandono de los miembros de los grupos de sus identidades desviantes previas.
5. Creencias y fuerza de voluntad colectivas. Se busca en otras personas del grupo la validación de los sentimientos y actitudes.
6. Intercambio de información. Se promueve una comprensión factual de los problemas, en lugar de la comprensión intrapsíquica.
7. Acción constructiva hacia metas compartidas. Los grupos están orientados hacia la acción, los miembros aprenden y cambian mediante la acción.

El Dr. John Max (citado en Pimentel,1995) descubrió que los grupos de autoayuda tienen las siguientes características.

1. “Los grupos de autoayuda transforman la adversidad en identificación”. Es decir, como la adversidad puede originar o generar en el paciente el que se sienta como miembro del grupo.
2. “los grupos de autoayuda transforman el estigma en “honor”. En que forma el estigma de la enfermedad puede generar la motivación para continuar con su tratamiento, y poder decir abiertamente que son pacientes que padecen determinada enfermedad.

3. “los grupos de autoayuda ofrecen transformaciones de roles”. Como el cambio de actitud puede originar que el paciente participe dentro de una estructura para brindar apoyo.
4. “los grupos de autoayuda proveen una transformación del medio ambiente”. Como el participar en un grupo de autoayuda, puede transformar la actitud del paciente hacia sí misma y hacia el medio que lo rodea.
5. “los grupos de autoayuda transforman la desviación en norma”. El participar en un grupo de autoayuda, genera sentimientos de igualdad.
6. “los grupos de autoayuda, transforman el conocimiento experiencial de sabiduría”. Como la experiencia en el transcurso del proceso de la enfermedad, sus tratamientos y consecuencias psicológicas, proporcionan la paciente bases sólidas, para ayudar a otros pacientes del mismo tipo.
7. “las emociones poderosas se expresan y legitimizan”. La enfermedad genera emociones que solamente pueden ser expresadas compartiéndose, dando lugar a que se legitimen.
8. “los grupos de autoayuda pueden actuar políticamente, en situaciones donde los grupos profesionales deben ser más cuidadosos”, Como el grupo y la experiencia de tener alguna enfermedad fomenta que los pacientes se agrupen para generar cambios educativos y sociales.

Aunque los programas varían de grupo en grupo y las necesidades sociomédicas; estos grupos fomentan cambios de persona a persona. Proveen identificación, reciprocidad y acceso a un cuerpo de información especializada. (Pimentel, 1995).

Silvia Pimentel (1995), menciona que el grupo de autoayuda tiene 3 **recursos**

- a) Intervención en crisis. Los grupos de autoayuda brinda intervenciones en crisis agudas, en los períodos transicionales y en las crisis crónicas.
- b) Estrategias de contención. Los grupos de autoayuda promueven y reafirman las estrategias de contención positivas. Fomentan el espíritu de lucha, mantiene la autoestima, comprenden la angustia porque ellos también la han vivido, y esto colabora a la empatía y a la promoción de la confrontación con la enfermedad Inyectando ánimos y renovando fuerzas para seguir adelante.
- c) Apoyo social. Proporcionan una extensión de la familia y/o los amigos, en la cual predomina la reciprocidad y la mutualidad. El proveer ayuda a otros sin importa la diferencia de estatus socio-económico, o cultural; basado tan solo en los intereses comunes, la experiencia o el estrés.

BENEFICIOS

La Organización Mundial de la Salud (1986) ha reconocido los beneficios de los grupos de autoayuda en el ámbito de la salud, tanto para los individuos como para la sociedad. Para los individuos la pertenencia a un grupo de autoayuda capacita a la persona a hacerse cargo, al menos en parte, del cuidado de su salud; estos grupos permiten devolver el control sobre sus propias vidas (empowerment) a las personas que se encuentran en situación de desventaja bien por sus problemas o en ocasiones, como consecuencia del tratamiento que han recibido de los profesionales, y proporciona a las personas que tienen que vivir con un problema mayores recursos de afrontamiento. Con respecto a los beneficios para la sociedad, esta organización considera que los grupos de autoayuda contribuyen a prevenir la enfermedad y el incremento en la demanda de servicios de salud profesionales; estos grupos proveen servicios de bajo costo, complementando de forma importante a los servicios institucionales; en algunos casos, estos grupos ofrecen una alternativa a las personas; identifican nuevas formas de tratamiento o aspectos que necesitan ser considerados en ese tratamiento; y proveen modelos de formas de afrontamiento (World Health Organization, 1986). Asimismo, en un documento preparado para esta organización se especifican dos motivos que justifican el

apoyo al movimiento de la autoayuda, uno humanitario y otro económico (world health organization; 1982). El argumento humanitario parte de la idea de que los grupos de autoayuda son iniciativas creadas y aprobadas por las personas que tienen los problemas, punto de vista democrático que justifica por si solo la validez de este acercamiento. El argumento económico (que de ninguna manera contradice el humanitario) subraya el hecho de que, a largo plazo, los grupos de autoayuda pueden reducir los crecientes costos del sistema de salud. Estos argumentos son, además apoyados por los logros de los grupos de autoayuda reconocidos por esta organización (Branckaerts y Richardson, 1992). La organización Mundial de la salud ha recomendado cambios en la formación profesional, nacional e internacionalmente, para promover y desarrollar el conocimiento y comprensión de los grupos de autoayuda (Hatch y Kickbush, 1983) (<http://www.uv.es/~egracia/scangruposautoayuda.htm>)

Esta organización considera la autoayuda como un elemento de gran importancia por su relevancia en todos los aspectos de la salud, entendida ésta como bienestar físico, mental y social, tanto en la prevención y promoción de la salud como en el cuidado y la rehabilitación.

De acuerdo al Manual de Grupos de Autoayuda, Independientemente de a quien vaya dirigido el grupo de autoayuda, es decir a la persona afectada o al familiar todo grupo de autoayuda permite:

- Ventilar frustraciones.
- Intercambiar técnicas para cuidar y resolver problemas.
- Aprender a verbalizar y a pedir ayuda.
- Aprender más sobre la discapacidad, reto o enfermedad, a partir de la experiencia personal, la espontaneidad, la intuición y el sentido común, entendiendo éste como la capacidad para resolver problemas.
- Descubrir los recursos personales.
- Mantener o incrementar los sentimientos de autoestima que permiten tener más control sobre la propia vida.
- El desarrollo de actitudes nuevas y más positivas.

- El poder encontrar nuevas relaciones.
- Sentirse menos desvalidos.
- Dar y recibir apoyo mutuo.
- Contar con un espacio de franqueza y confidencialidad, en donde uno puede expresarse con libertad absoluta sin ser juzgado ni criticado.
- Encontrar esperanza al ver que otros han podido con la difícil tarea de salir adelante.
- Reforzar el valor y el apoyo moral.
- Comprender mejor la propia experiencia.

Como ha señalado Wollert, a pesar de los aspectos positivos, los grupos de autoayuda también se enfrentan con problemas que pueden limitar su potencial. Por ejemplo, problemas para reclutar miembros, dificultad en el manejo de miembros disruptivos y la falta de recursos para iniciar programas educativos o realizar campañas de publicidad. .

(<http://www.uv.es/~egracia/scangruposautoayuda.htm>)

¿POR QUÉ FUNCIONAN LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA?

De acuerdo con Silverman y Smith (1984), la persona en el proceso de ajuste ante la crisis que representa una enfermedad crónica o una discapacidad tiene que confiar no solo en su propia capacidad de adaptación, sino también en los recursos de la red social y de su entorno ecológico que pueden tanto ayudar o entorpecer ese proceso adaptativo. En este sentido, cuando las respuestas de afrontamiento fracasan, no quedan reflejadas únicamente las limitaciones individuales, sino también el fracaso de los sistemas sociales en los que la persona se encuentra inmersa. Las personas no disponen de forma innata de un repertorio de habilidades y estrategias de afrontamiento para manejar traumas o cambios no anticipados, sino que es necesario aprender y desarrollar esas habilidades y estrategias. Para Silverman y Smith (1984) los grupos de autoayuda, pueden constituir un medio único para complementar los recursos de la persona y de su red social.

En este sentido Ríos (1997), menciona que los grupos de autoayuda crecen porque crean una verdadera red de ayuda solidaria para personas que se encuentran desprotegidas en las sociedades, y son gratuitos o de bajo costo por lo que son accesibles a todos los sectores sociales. (Ríos, 1997)

Berdersky (1991, citado en Ríos 1997) afirma que la efectividad del trabajo se basa en los principios de

- a) Homogeneidad, la identidad del grupo se basa en que sus integrantes comparten la misma problemática,
- b) Confrontación, al provenir de distintos sectores sociales, edades y problemáticas vitales, se posibilita un intercambio enriquecedor y
- c) Modelización, es posible tomar como modelo otras experiencias, lo que implica un vínculo correctivo.

En los grupos de autoayuda se produce una progresión de la organización, pues la persona que inicialmente es receptora del apoyo posteriormente se convierte en persona proveedora lo que proporciona a los grupos continuidad, presencia y un estatus permanente en la comunidad. (Gracia, 1997). De igual manera Mullan (1987, citado por Pimentel, 1995) menciona que en los grupos de autoayuda “los veteranos ayudan a los novatos”. Reprogramando su experiencia y ponen su experiencia como un ejemplo para buen uso. El soporte familiar, el grupo de autoapoyo y una sensación de camaradería son importantes componentes del movimiento de ayuda mutua, así como la franca conversación acerca de la seguridad, empleo y finanzas e información acerca de la contención con la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento

La ayuda a quienes han pasado por lo mismo, es verdaderamente importante por la experiencia que esto representa. (Pimentel, 1995)

Campuzano (1996), señala que la participación grupal es más eficaz que la individual, para influenciar el cambio. Asimismo indica que las causas del cambio individual en los grupos de autoayuda son: emocionales, cognitivos y conductuales

Emocionales.- La experiencia de grupo provee calor, empatía, comprensión y estímulo. Como un subsistema nutriente de pares y amigos ofrece a sus miembros cuidado incondicional e interés y da la oportunidad de ser libres, abiertos y espontáneos unos con otros. En el proceso de transición que va de la marginalidad social a roles sociales mas convencionales, el grupo de autoayuda sirve como “objeto social transicional”

Cognitivos.- La experiencia de grupo ayuda a mejorar la auto-estima individual al proveer la oportunidad de percibirse uno mismo entre otros con similares condiciones. Por ende, provee a los miembros con una nueva referencia de grupo entre quienes la declaración abierta de “desviación” se vuelve una declaración de comunidad, reduciendo los sentimientos de devaluación, alienación y anomia.

Conductuales.- Reforzados por estos cambios emocionales y cognitivos los miembros se sienten libres para proporcionarse ayuda mutua. Intercambian estrategias para lidiar con sus problemas comunes (conocimiento experiencial), se dan consejos, se sienten parte de un equipo, se enseñan destrezas unos a otros y hacen amistades. De esta manera, los grupos de autoayuda se vuelven un campo para la experimentación social y de relaciones humanas.

GRUPOS DE AUTOAYUDA Y VIH/SIDA

En el caso particular del SIDA también ha ido en aumento la intervención psicosocial, donde a través de grupos de apoyo y autoayuda se intenta ayudar a las personas que padecen VIH/SIDA, así como a familiares, amigos, hijos y personal que trabaja con esta población, por citar algunos ejemplos.

De acuerdo con Silverman (1978), la efectividad de los grupos de autoayuda es mayor para personas que se encuentran en una situación de transición (como es el caso de enfermedades crónicas discapacitantes o que amenazan la vida de la persona como el cáncer o el SIDA), puesto que son capaces de responder a los 3 estadios que, generalmente pueden identificarse, en la mayoría de transiciones:

El **primer estadio** corresponde a un período de incredulidad, donde la persona se niega a aceptar que un cambio ha tenido realmente lugar (la persona que descubre que tiene una enfermedad discapacitante o que amenaza su vida puede sentirse paralizada, actuar irreflexivamente y ser incapaz de reconocer la seriedad de su estado). Es en este estadio, cuando las reacciones de negación son más comunes, las personas pueden necesitar ayuda en el proceso de aceptación de su nueva situación. Un grupo de autoayuda, donde se puede encontrar otras personas con un problema similar, puede facilitar el proceso de aceptación de una nueva imagen personal y reducir el impacto de las reacciones de negación.

El **segundo estadio** se caracteriza por el creciente reconocimiento de la realidad del cambio que ha tenido lugar y, simultáneamente, una creciente frustración como consecuencia de la imposibilidad de llevar un estilo de vida normal. Con respecto a este estadio, en los grupos de autoayuda comienza a desarrollarse un sentido de “causa común” y a reconocerse que pueden aprenderse formas de afrontamiento que aligeren la carga y el estrés que estas personas experimentan. Al compartir sus experiencias en el grupo la persona también comienza a sentirse menos aislada y menos “anormal”.

Finalmente, el **tercer estadio**, “acomodación” que corresponde con el período donde la persona busca una nueva dirección y comienza a integrar los cambios en su vida. En los grupos de ayuda mutua, durante este proceso de acomodación, algunas personas cambian su rol de receptor por el de proveedor de ayuda. Este cambio de rol refuerza el sentido de competencia, proporciona un nuevo significado a las experiencias previas y facilita el éxito del proceso de acomodación.

Con el objetivo de explorar el impacto de la participación en estos grupos, Silverman y Smith (1984) llevaron a cabo un estudio de 3 grupos de ayuda mutua para personas con condiciones crónicas. Estos autores concluyeron que para los miembros de estos grupos, reunirse con otras personas con la misma enfermedad tenía un valor instrumental, ayudándoles en sus estrategias de afrontamiento. Además de ayudar a aceptar la nueva realidad de sus limitaciones físicas, estas personas encontraban sus

sentimientos de rabia, frustración y desesperanza legitimados; y desarrollaban una actitud más positiva hacia el futuro. Como resultado de la experiencia de la ayuda mutua, donde la persona además de recibir también proporciona ayuda, los miembros de estos grupos también se centraban más en el desarrollo de la competencia que en mantener su imagen de persona enferma. Por otra parte, como resultado de la experiencia de la ayuda mutua, estas personas parecían utilizar el sistema de salud de forma más ventajosa. Los grupos de autoayuda ayudaban a comprender y negociar mejor con el sistema de salud, utilizándolo de forma más apropiada. Estos grupos, que reconocen las limitaciones de la ayuda profesional formal, constituyen otro contexto donde la persona recibe atención personal y encuentra comprensión.

El SIDA no es una enfermedad “ordinaria” y las personas afectadas tampoco constituyen un grupo “normal” de enfermos. Esto es debido, por una parte, a la propia naturaleza del SIDA, una enfermedad fatal que obliga a las personas afectadas, generalmente a una edad temprana, a enfrentarse con su propia mortalidad. Y, por otra, aunque no menos importante, debido al elevado nivel de estigma que rodea esta enfermedad (probablemente con mayor intensidad que en cualquier otra). En gran medida esto es el resultado de su asociación con personas tradicionalmente etiquetadas como desviadas, bien por su sexualidad (personas homosexuales), por su estilo de vida (drogadictos) o bien por su ocupación (prostitución).

Estos grupos nunca han sido generalmente aceptados por la sociedad (incluso antes el desarrollo del SIDA). No es sorprendente, por tanto, que una vez afectadas por la enfermedad, las personas se sientan aisladas, no bien recibidas en el mundo “normal” o, en otros términos, marginadas (Organización Mundial de la Salud, 1991)... El impacto psicológico que el SIDA produce en la persona es, además enorme. El estrés psicológico de tener que enfrentarse prematuramente a la muerte, situaciones continuas de crisis generadas por cambios en el estado de salud, la búsqueda de respuestas psicosociales a nuevos síntomas, e impedimentos funcionales, cambios en el estilo de vida, alteraciones en las relaciones interpersonales, el deterioro de los sentimientos de estima personal, desarrollo de una identidad asociada con el estigma, cambios en la autopercepción, sentimientos de indefensión, sentimientos de urgencia (al percibir las limitaciones del

tiempo disponible), ansiedad y depresión, ideación suicida, sentimientos de rabia y frustración al ver el propio futuro truncado, son algunos ejemplos del impacto psicológico, emocional y social que puede tener esta enfermedad, y que ilustran además la necesidad de adoptar un acercamiento multidimensional ante esta problemática (Melero, 1990; Thompson, 1992; Pfeifer, 1992, y Getzel, 1994).

Getzel (1994) los grupos de autoayuda reconocen la importancia que el apoyo social tiene para las víctimas del SIDA, y los beneficios que pueden tener para estas personas, es el disponer de un espacio donde compartir la rabia, la frustración, la esperanza, el afecto y otras poderosas emociones, donde se puede encontrar una atmósfera de aceptación y empatía y donde se puede compartir apoyo emocional, asistencia práctica e información (Kurdek y Siesky, 1990, Hays et al, 1990, 1992; Lynch, 1992; Thompson, 1992; Leserman et al., 1992, Lackner et al., 1993).

Los grupos de autoayuda para personas seropositivas y enfermas de SIDA comparten numerosas características con otros grupos de autoayuda. En este sentido, pueden definirse como grupos de personas que comparten un problema común y que reúnen su esfuerzo colectivo para lograr diversos objetivos en relación con ese problema. Entre las preocupaciones principales de estos grupos se encuentran las necesidades psicosociales y de salud, así como aspectos relacionados con políticas más amplias de salud. Estos grupos ofrecen apoyo emocional y práctico, servicios y actividades sociales, ayudan a sus miembros a aceptar su identidad, reúnen y diseminan información acerca de los problemas que les afectan, y llevan a cabo actividades para la educación y promoción de la salud, así como campañas para efectuar cambios (por ejemplo, en relación al aislamiento y la discriminación que sufre esta población). Además, y puesto que al igual que con otras enfermedades crónicas o enfermedades que amenazan la vida, los recursos de apoyo también pueden deteriorarse o debilitarse como consecuencia de la enfermedad, en este sentido, el grupo de apoyo puede convertirse en un recurso interpersonal adicional o en un sustituto de fuentes de apoyo perdidas. Estos grupos, no obstante, también difieren de otros grupos de autoayuda. Sus características distintivas surgen de la multiplicidad de problemas asociados a esta enfermedad: pérdida de apoyo emocional, social y económico, así como enfermedades médicas complejas. La

experiencia de la discriminación y el estigma social asociado con el SIDA hacen necesario que estos grupos tengan niveles más altos de confidencialidad y privacidad. Además, debido a los fuertes sentimientos de incertidumbre y culpa (con frecuencia, al enfermo se le hace sentir responsable tanto por haber adquirido la enfermedad como por contribuir a su propagación), y enfrentarse a la realidad de una prognosis pobre se hace necesario un ambiente de grupo que ofrezca la suficiente seguridad para que se facilite la expresión personal.

Tanto en Estados Unidos como en Europa pueden encontrarse numerosos grupos de autoayuda para diversas poblaciones afectadas por el SIDA, como personas seropositivas (probablemente, los más comunes), enfermos del SIDA, personas con patologías relacionadas con esta enfermedad, prostitutas, usuarios de drogas vía intravenosa, cuidadores y familiares, y personas preocupadas por esta problemática o afectadas de una forma u otra por esta epidemia. Grupos cuyos esfuerzos están siendo cada vez más reconocidos, incluyendo organismos oficiales como La OMS. Como ha señalado esta organización, la importancia de estos grupos reside en su capacidad para: 1) capacitar a las personas afectadas a reconocer sus problemas personales como un problema médico, social y emocional, 2) crear un entorno que proporciona seguridad donde los problemas pueden ser reconocidos, 3) proporcionar a sus miembros el tiempo necesario para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento sin sentirse presionados por influencias externas, 4) ayudar a que sus miembros reconozcan que otras personas con el mismo problema pueden ser de ayuda, y que ellos mismos también pueden ayudar a otros, 5) dar a los individuos un mayor poder para lograr un mejor entorno para sus miembros, como vivienda, seguridad económica y transporte adecuados y 6) mantener su identidad como un grupo autogobernado lo que, al mismo tiempo, contribuye en el proceso e aprendizaje y desarrollo de nuevas estrategias e afrontamiento.

Asimismo, Getzel (1994) ha destacado las siguientes áreas en las que los grupos de apoyo pueden desempeñar un papel particularmente relevante:

- Explorar en qué medida los miembros de la familia, amistades y otras personas se encuentran dispuestos a proporcionar apoyo emocional y práctico durante períodos de crisis.

- Expresar sentimientos difíciles tales como rabia, depresión, culpa, celos, y vergüenza ocasionados por las consecuencias de la enfermedad.}
- Encontrar formas de contrarrestar períodos de ansiedad acerca de las consecuencias fatales de la enfermedad.
- Encontrar formas prácticas de vivir el día a día con una actitud afirmativa.
- Encontrar formas de dar y recibir apoyo y ayuda a pesar de los sentimientos de indefensión y dependencia.
- Explorar distintas opciones de calidad de vida (cómo la persona quiere vivir y morir) a medida en que se incrementan los niveles de dependencia de los servicios sociales y de salud.
- Encontrar formas de afirmar el significado de una vida que puede estar concluyendo y de crear un legado de recuerdos positivos.
- Construir con otros iguales un sistema personal de creencias que de un significado positivo al proceso de afrontar la enfermedad.

Por otra parte, dadas las características de la enfermedad y de las personas afectadas, estos grupos pueden necesitar de la asistencia o apoyo profesional, bien en roles de facilitador o liderazgo o bien como asesor, orientador o formador. Dificultades en las fases iniciales de la formación del grupo (ambivalencia, conductas de acercamiento-evitación, miedos, dificultades en la interacción), conflictos, sentimientos de rabia que pueden convertirse en agresividad, tensiones de grupo que conducen a la frustración y cuestionamiento de su función, falta de habilidades para manejar y analizar problemas que surgen en el grupo, problemas en el manejo de la separación y pérdida de otros miembros, son algunos de los obstáculos que pueden presentarse en el funcionamiento de estos grupos, y áreas en las que estos grupos pueden beneficiarse de la colaboración profesional (colaboración que generalmente tiene lugar en fases iniciales para que sea posible un proceso genuino de autoayuda . (greene et al., 1993; Getzel y Mahony, 1993)

Finalmente, como ha recomendado La OMS, el desarrollo de grupos de autoayuda para personas afectadas por el SIDA, también debería ser estimulado formalmente, contribuyendo así a su mayor legitimización. La aceptación de un estresor

puede afectar no sólo la respuesta social a la solicitud de apoyo de una persona, sino también la disposición de una persona a buscar apoyo. Como ha señalado Wasserman y Danforth (1988), los juicios morales y el estigma social asociado con un estresor afectarán la necesidad de apoyo formal. Para estos autores, cuando mayor es la desaprobación social asociada con un estresor, mayor y más urgente es la necesidad de proveer apoyos formales. Una situación que queda ejemplificada por el SIDA debido al aislamiento y estigma social que sufren sus víctimas. En este sentido, los centros de información y formación especializados pueden desempeñar una importante labor en las siguientes áreas:

- Ayudando a crear un clima favorable para el desarrollo y aceptación de grupos de autoayuda para personas afectadas por el SIDA (dando a conocer estos grupos e incrementando su visibilidad social).
- Ayudando a las personas a localizar grupos de autoayuda (publicando listados o abriendo líneas telefónicas de información), tanto para aquellas personas que desean ser miembros como para aquellas personas, como profesionales y voluntarios, que desean prestar su colaboración.
- Creando líneas o redes telefónicas de apoyo para personas que no desean acudir a grupos, aunque sí desean el apoyo de sus iguales.
- Ayudando a formar nuevos grupos (por ejemplo, publicando manuales sobre el desarrollo y facilitación de estos grupos, ofreciendo servicios de educación y formación, apoyando a líderes de grupos),.
- Ayudando a los grupos a conseguir sus propias metas.
- Proporcionando asistencia materia y técnica (proporcionando información acerca de ayudas económicas disponibles, locales, servicios de imprenta, facilitando información actualizada acerca de los recientes desarrollos de la investigación médica y social, etc.)
- Facilitando la vinculación con otros grupos y organizaciones, así como la creación de redes y coaliciones.
- Informando a los distintos ámbitos profesionales acerca de los grupos de autoayuda y sus necesidades.

- Influyendo en los distintos órganos de toma de decisiones para que apoyen el desarrollo de estos grupos.

Existe un creciente interés en el ámbito de la salud acerca del posible potencial de los grupos de autoayuda como medios efectivos para ayudar a los pacientes a afrontar y adaptarse a enfermedades debilitantes, así como a los cambios sociales y emocionales que con frecuencia les acompañan. Como resultado de este interés La OMS, a través del Centro Internacional de Información sobre autoayuda y Salud, convocó en 1987 a investigadores de distintas disciplinas (sociología médica, medicina social, medicina clínica, psicología social, ciencias políticas, administración social y trabajo social) para analizar el impacto y potencial de los grupos de autoayuda para personas con enfermedades crónicas. Dos de los participantes en esta reunión, Branckaerts y Richardson (1992), han resumido las principales conclusiones alcanzadas en el informe elaborado por este grupo de trabajo y sus posibles implicaciones:

- Con respecto al impacto de los grupos de autoayuda en sus miembros, se concluye que los resultados de la investigación indican un impacto sustancial y beneficioso de estos grupos en las personas que sufren una enfermedad crónica. Estos grupos proporcionan una importante fuente de apoyo emocional y social a sus miembros y ayudan a fortalecer el sentido de identidad y a superar los sentimientos de soledad a través de actividades sociales compartidas. Los grupos de autoayuda proporcionan a estos pacientes una oportunidad para conocer y aprender de otros pacientes (control de síntomas, aceptar la nueva situación, etc.). Los pacientes que han sufrido una enfermedad durante largo tiempo pueden ser un modelo útil a personas que recientemente han adquirido la enfermedad, demostrando que es posible manejar y vivir con la enfermedad. En síntesis, los grupos de autoayuda son una importante fuente de información y consejo, tanto acerca de formas de afrontamiento de la enfermedad como acerca de otras fuentes de ayuda. Ese mayor conocimiento acerca de la cantidad y calidad de otras fuentes de ayuda también incrementa la capacidad de realizar elecciones más informadas.

- No obstante, no todos los efectos de los grupos de autoayuda pueden considerarse positivos. Algunos grupos pueden tener un impacto negativo, al aislar a sus miembros de otros pacientes no miembros; así como de la comunidad más amplia, al crear un nivel de expectativas que no pueden ser siempre satisfechas y promover discusiones que no son siempre realistas (de forma que sus sugerencias no pueden ser seguidas en el hogar), o debido a que ofrecen un acercamiento demasiado restringido a determinados problemas. La evidencia empírica acerca de los efectos fisiológicos o psicológicos de los grupos de autoayuda también se considera limitada. Es importante no apresurarse a generalizar el impacto de los grupos de autoayuda en sus miembros, puesto que éste puede variar enormemente de acuerdo con la naturaleza de la enfermedad. Los beneficios de la participación también varían de acuerdo con el estadio de la enfermedad durante el que la persona participa, así como con el grado de estigma asociado a ella.
- Los objetivos de numerosos grupos van más allá de sus miembros, tratando de crear una mayor sensibilidad pública acerca de su problema y de las necesidades de salud en general. Con respecto al impacto de estos grupos en los profesionales de la salud, se concluye que, en general, existen una creciente simpatía hacia la autoayuda (aunque, todavía pueden encontrarse actitudes antagonistas). Al involucrarse en estos grupos, el profesional puede aprender acerca de los problemas y puntos de vista del paciente, y darse cuenta de que estos grupos constituyen un medio útil para resolver problemas y no suponen una amenaza a su rol profesional. Por otra parte, los grupos de autoayuda están ejerciendo un impacto en la movilización de nuevos recursos en la provisión de cuidados de salud, con la emergencia de una nueva clase de voluntariado dentro de estos grupos que proporcionan ayuda a otras personas con una enfermedad particular.

Como señalan branckaerts y Richardson (1992), estas conclusiones (positivas, aunque cautelosas) reflejan limitaciones y problemas aunque también sugieren el importante potencial de los grupos de autoayuda. Estos grupos tienen mucho que ofrecer a sus miembros y pueden tener un impacto beneficioso en la sociedad más amplia donde operan. Los grupos de autoayuda representan una importante contribución en la promoción del cuidado individual de

la salud y aportan el punto de vista lego acerca del cuidado del paciente. Además, también pueden considerarse como entidades eficientes en la medida en que desempeñan diferentes funciones al mismo tiempo. Estos grupos representan y estimulan una visión más amplia de la salud como una idea social (Por ejemplo, Hatch y Kickbusch, 1983) No obstante estos grupos no funcionan libres de problemas y sería inapropiado imponer expectativas demasiado altas sobre ellos. Estos grupos no son universalmente disponible sin constituyen una solución universal. Además, no todo el mundo considera que esa sea la solución apropiada para sus necesidades particulares. Estos grupos deberían considerarse como un complemento a los sistemas sociales y de salud, no como un sustituto. Es importante, en este sentido, reconocer su contribución aunque no exagerarla. Un elemento clave de los grupos de autoayuda es su acercamiento holístico. La persona es considerada no sólo como alguien con una enfermedad en particular, que necesita tratamiento, sino como una persona que necesita un amplio rango de cuidados y atención. Esta constituye, sin duda, una contribución de los grupos de autoayuda particularmente relevante, de la que se desprenden importantes lección a las que, probablemente, deberían prestar más atención los sistemas formales de ayuda.

CAPÍTULO IV

MÉTODO

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

EL VIH/SIDA aparece en los ochenta, causando gran conmoción, debido a que era una enfermedad desconocida y sin cura, por lo que la persona rápidamente se iba deteriorando hasta llegar irremediamente a la muerte.

Lo que se sabía hasta ese momento era que entre los principales portadores se encontraban homosexuales, drogadictos y sexoservidoras; incrementándose el rechazo y estigma de la cual ya eran objeto antes de la aparición del VIH/SIDA.

Esta situación genera un impacto emocional en las personas que padecen la enfermedad, que se traducen en angustia, depresión, ideas de suicidio, aislamiento, etc., reacciones que influyen negativamente sobre el sistema inmunológico, favoreciendo la presencia de infecciones oportunistas, aumentando la cantidad de medicamentos y de hospitalizaciones a las que son sometidas las personas con VIH/SIDA, así como los costos a la familia y a la sociedad.

Por lo anterior, resulta importante recibir apoyo psicológico; para disminuir el impacto emocional causado por la enfermedad. Sin embargo, por la gran cantidad de personas con VIH/SIDA y la insuficiencia de personal y de instituciones, los grupos de autoayuda aumentaron rápidamente, debido a que las personas tenían la necesidad de crear sus propios espacios en donde podían ser escuchados, aceptados, compartir sus experiencias como seropositivos o personas enfermas de SIDA; así como sentirse parte de un grupo que les brindará seguridad, respeto y confianza para hablar de sus sentimientos, preocupaciones, miedos e inquietudes; sin temor a ser rechazados, juzgados, criticados o señalados.

Actualmente existen muchos grupos de autoayuda, sin embargo son pocas los estudios realizados en México, por lo que se presenta esta investigación, con la finalidad de

evaluar el trabajo grupal, considerando que las personas con VIH/SIDA han participado o participan en diversos grupos con orientaciones distintas (grupos de apoyo, autoayuda, terapéuticos, terapia individual, de pareja, etc.); siendo el propósito principal evaluar los grupos de autoayuda a través de los testimonios de las personas con VIH/SIDA, mediante el análisis de las respuestas dadas a un cuestionario.

OBJETIVOS

Objetivo General

Evaluar el trabajo que se lleva a cabo en los grupos de autoayuda, mediante los testimonios de las personas con VIH/SIDA que asisten a la Fundación EUDES.

Objetivos Específicos.

- Describir las características de los grupos de autoayuda
- Conocer si los grupos de autoayuda cubren las expectativas de las personas con VIH/SIDA
- Analizar si las circunstancias que rodearon el diagnóstico influyeron para la aceptación y afrontamiento de la enfermedad.
- Evaluar la eficacia de los grupos de autoayuda a través de los cambios emocionales, cognitivos y conductuales.

TIPO DE INVESTIGACIÓN

Se trata de una investigación ex post facto en la que no se manipularon variables y se esperaba descubrir fenómenos que ocurren de forma natural. Además es un estudio exploratorio ya que se efectuó con el objetivo de examinar un tema o problemática de investigación poco estudiada, es decir los grupos de autoayuda para personas con VIH/SIDA en México (Hernández, Fernández y Baptista, 1998)

MUESTRA

La muestra es intencional, no probabilística, integrada por 31 personas con VIH/SIDA que aceptaron responder el cuestionario, las cuales han participado en por lo menos un grupo de autoayuda y actualmente acuden a la Fundación EUDES

La muestra está compuesta de 77% hombres y 23% mujeres, con un rango de edad que fluctúa entre los 23 y 64 años. El estado civil es 61% solteros, 16% casado, 7% vive en unión libre y el 16% son viudos; en cuanto a la ocupación el 84% trabaja, el 10% se dedica al hogar y el 6% es desempleado. La escolaridad es de primaria en un 32%, secundaria 35%, Bachillerato 26%, Licenciatura 7%,

INSTRUMENTOS

Expedientes

Expedientes clínicos de la Fundación EUDES, donde se maneja información sobre la historia clínica, tratamientos y notas psicológicas.

Cuestionario

Debido a que no había ningún instrumento que pudiera cubrir los objetivos de la presente investigación se decidió elaborar un cuestionario que respondiera a las preguntas que teníamos al respecto de los grupos de autoayuda, para lo cual se elaboró un **primer cuestionario** compuesto de 19 preguntas abiertas en donde se preguntaba sobre el apoyo que recibía, las actividades que se llevaban a cabo, el estado de ánimo, el por qué decidió entrar al grupo y porque razón lo dejaría, así como las características de los grupos y los beneficios que había tenido en su vida a partir de asistir al grupo de autoayuda, posteriormente se piloteo en 15 personas que acudían a un grupo de autoayuda (Alcohólicos anónimos), por lo que se tuvo que enfocar a la problemática del alcoholismo.

El piloteo mostró que algunos reactivos no eran comprendidos y después durante el análisis de las respuestas, se encontró que en algunas preguntas se limitaban a decir

“bien”, “mal”, “regular” o simplemente sus respuestas eran muy cortas por lo cual no era posible realizar un análisis, además de que no se contaba con los expedientes, por lo que se hicieron modificaciones, como son: cambiar la redacción de algunas preguntas, sustituir preguntas abiertas por cerradas y de escala (basadas en la literatura sobre grupos de autoayuda), agregar preguntas importantes para el tema del VIH/SIDA (sexualidad), quedando un **cuestionario final integrado por 31 preguntas** (Ver anexo 1). Asimismo se hicieron modificaciones a las instrucciones para aplicar el cuestionario. Una vez que tuvimos integrado nuestro cuestionario procedimos a mostrarlo a personas conocidas que tienen VIH/SIDA y ajenas a esta problemática, para saber si las instrucciones eran claras, las preguntas se entendían, etc.

El **cuestionario** está integrado de la siguiente manera:

- **Características de la muestra.**- Sexo, Edad, Escolaridad, Estado Civil y Ocupación, ya que como indica Kerlinger (1999) los cuestionarios deben contener datos sociológicos, que son indispensables para estudiar las relaciones entre variables y para verificar la adecuación de la muestra.
- **Circunstancias que rodearon el diagnóstico.**- Este apartado se agrego (no se existía en el primer cuestionario), con la finalidad de conocer si éstas circunstancias influyen en el hecho de aceptar y afrontar la enfermedad.

# de Pregunta	Pregunta
1	¿Cuándo supo de su diagnóstico?
3	¿Recibió apoyo al momento de informarle el diagnóstico?
2	¿Cuál fue su reacción al enterarse del diagnóstico?
4	¿Recibe algún apoyo de las personas que saben su diagnóstico?
5	Si la respuesta es SI, ¿Cómo lo apoyan las personas que saben de su diagnóstico?
6	Si, la respuesta es NO, ¿Cómo le gustaría que lo apoyaran?

- **Características de los grupos de autoayuda.**- Katz y Cols (1992, citado en Gracia 1997) menciona que el movimiento de autoayuda ha crecido y se ha desarrollado por sí

mismo, sin mucha ayuda o guía profesional. Ha sido hasta cierto punto un movimiento espontáneo, que ha creado su propia cultura, sus propias tradiciones y su propia forma de hacer las cosas, por lo que es importante conocer las características de los grupos de autoayuda en México.

# de Pregunta	Pregunta
7	¿Ha participado en un grupo de autoayuda?
11	¿Actualmente participa en un grupo de autoayuda?
9	¿En cuántos grupos ha estado?
10	¿Cuánto tiempo ha estado en cada uno de ellos?
19	¿Cuántas veces al MES se reúne el grupo?
20	¿Cuántas veces asiste al grupo en el MES?
21	¿Cuánto dura cada sesión? 1 hora y media 2 horas 2 horas y media 3 horas Tiempo indefinido Otro (Especifique)
15	¿Participa algún profesional en el grupo de autoayuda?
16	Si la respuesta es SI, ¿Qué profesionales participan? Psicólogo Enfermera Trabajadora social Médico Terapeuta en: _____ Otro: _____

Para evaluar el trabajo grupal en personas con VIH/SIDA, se considero que la mejor forma de hacerlo era a través de los cambios que han tenido las personas con VIH/SIDA, al asistir al grupo de autoayuda; lo cual nos llevo al siguiente cuestionamiento ¿Qué cambios se debían tomar en cuenta?, para responder esta pregunta nos apoyamos en lo que señala Campuzano (1996), en relación a que los cambios individuales son: emocionales, cognitivos y conductuales, es así como surgen las siguientes preguntas:

EMOCIONAL.- ¿Qué sentimientos genera el grupo en sus miembros?

COGNITIVO.- ¿Qué pensaban obtener al entrar a un grupo de autoayuda? y ¿Por qué continúan participando en el grupo de autoayuda?

CONDUCTUAL.- ¿Qué cosas hace ahora que no hacía antes de participar en un grupo de autoayuda?, ¿Qué actividades se realizan en los grupos?

A continuación se detallara como fue elaborado cada uno de estos rubros:

EMOCIONAL

• **¿Cómo se siente dentro de este(os) grupos?.-** En el primer cuestionario se observo que las personas se limitaban a decir “me siento bien”, “estoy a gusto” por lo cual se modifico por una escala de 1 a 4 donde: 1 es nunca, 2 pocas veces, 3 casi siempre y 4 siempre; la cual fue basada en la literatura sobre los grupos de autoayuda, la modificación que hace Escalante (1999) a la Escala Psicosocial del Cuestionario de Calidad de Vida (HOPES) de Anne Coscarelli y Richard Heinrich y en el Cuestionario de Santamaría (1993) que mide relaciones familiares e interpersonales.

La escala elaborada está compuesta por 26 afirmaciones, de las cuales 11 son positivas y 15 negativas, distribuidas en 6 indicadores (Sentimientos de aceptación por parte del grupo, Preocupación por el futuro, Confianza, Convivencia, Empatía y Apoyo por parte del grupo).

Se esperaba que las afirmaciones positivas se calificaran con 3 ó 4 y las negativas con 1 o 2.

Aceptación por parte del grupo

# de Pregunta	Afirmación	Tipo de Afirmación
22.9	Siento que soy escuchado en el grupo	Positiva
22.7	Siento que soy valorado en el grupo	Positiva
22.1	Me siento identificado con mis compañeros de grupo	Positiva
22.18	Me molesta que algunos miembros del grupo quieran destacar	Negativa
22.12	Siento que al grupo no le importa lo que digo en las sesiones	Negativa
22.10	Siento que los temas abordados en el grupo no tienen ninguna relación conmigo	Negativa
22.14	Siento que mis compañeros se burlan de mí	Negativa
22.6	Siento que mis compañeros me rechazan	Negativa

Preocupación por el futuro

# de Pregunta	Afirmación	Tipo de Afirmación
22.27	Siento que el grupo me ha ayudado a aceptar mi enfermedad	Positiva
22.15	Desde que estoy en el grupo tengo esperanza en el futuro	Positiva
22.24	Me angustia pensar en el futuro	Negativa
22.26	Me siento dominado por mis sentimientos sobre mi infección del	Negativa

VIH/SIDA

Confianza

# de Pregunta	Afirmación	Tipo de Afirmación
22.17	Me siento confiado para hablar de cualquier tema dentro del grupo	Positiva
22.25	Me molesta que mis compañeros continúen hablando de los temas fuera del grupo	Negativa
22.5	Considero que me ocultan cosas sobre mi apariencia para no hacerme sentir mal	Negativa

Convivencia

# de Pregunta	Afirmación	Tipo de Afirmación
22.19	Considero mis amigos a los miembros del grupo	Positiva
22.3	Me gusta convivir con mis compañeros solo dentro del grupo	Positiva
22.4	Me gusta convivir con mis compañeros también fuera del grupo	Positiva

Empatía

# de Pregunta	Afirmación	Tipo de Afirmación
22.21	Me preocupo por mis compañeros	Positiva
22.22	Me interesan los problemas de mis compañeros	Positiva
22.23	Me gusta ayudar a mis compañeros a resolver sus problemas	Positiva
22.20	Me siento triste cuando me entero que algún compañero esta hospitalizado	Positiva
22.2	Me cuesta trabajo pedir a mis compañeros que hagan algo por mí	Negativa

Apoyo por parte del grupo

# de	Afirmación	Tipo de Afirmación
22.16	Siento que a mis compañeros les interesa cumplir con el grupo	Positiva
22.11	Siento que el grupo me apoya para superar situaciones difíciles	Positiva
22.13	Siento que dependo del grupo para tomar decisiones	Negativa
22.8	Me siento mal cuando escucho hablar a mis compañeros de sus problemas	Negativa

COGNITIVO

- **¿Qué PENSABAN obtener al entrar a un grupo y por qué continúa asistiendo?.**

# de Pregunta	Pregunta
8	¿Por qué decidió entrar a un grupo de autoayuda?
12	¿Por qué continúa asistiendo al grupo?
13	¿Alguna vez ha pensado dejar al grupo?
14	¿Por qué razón dejaría el grupo?

CONDUCTUAL

- ***Actividades que se llevan a cabo en los grupos.***- En esta pregunta se realizo un listado de 16 actividades (descritas en la literatura) para conocer cuales se estaban realizando en los grupos y que están modificando la forma de responder a la enfermedad.

# de Pregunta	Pregunta
1	Nos dan información sobre la enfermedad, los medicamentos, la nutrición y los avances científicos contra el VIH/SIDA
2	Nos orientan sobre derechos humanos
3	Nos invitan a dar información sobre VIH/SIDA a quien no la tenga
4	Se invita a nuevos integrantes
5	En las sesiones se nos brinda apoyo emocional
6	A veces, si es necesario nos canalizan a terapias Individuales
7	Dentro del grupo dan apoyo a mi familia
8	Nos dan medicamentos en forma gratuita o a un bajo costo
9	Organizan actividades en donde se conviva con la familia y/o la comunidad
10	Nos brindan apoyo para obtener ingresos económicos para nuestras familias
11	Organizan actividades para obtener recursos económicos para el sostenimiento del grupo
12	Visitamos enfermos en etapa terminal
13	Organizamos actividades para la preparación de una muerte digna
14	Participamos en actividades con la finalidad de defender nuestros derechos en el trabajo, en las escuelas, hospitales, etc.
15	Participamos de forma activa e independiente en eventos de VIH/SIDA
16	Nos reunimos con otros grupos de autoayuda para conocer cómo trabajan, que actividades realizan y de qué manera se interrelacionan.

- **¿Qué cosas hace ahora que está en el grupo, que no hacía antes de pertenecer al grupo?.**- Es una pregunta abierta que se subdivide en: trabajo, vida social, familia salud y pareja, con la que se pretende conocer los cambios conductuales generados a partir de la participación en los grupos de autoayuda. Ya que diversos autores como Miller, Weber y Green (1989); Arranza y Albornoz (1994) y Sepúlveda (1989) mencionan que al saber el diagnóstico de VIH/SIDA aparecen preocupaciones intensas relacionadas con el deterioro físico en el curso de la enfermedad, el abandono de amigos, la marginación social, pérdida del trabajo y sentido de futuro. Con respecto a la pareja se realizan preguntas adicionales, para conocer el comportamiento sexual, que es una característica de la problemática del VIH/SIDA.

# de Pregunta	Pregunta
23	¿Qué cosas hace ahora que está en el grupo, que no hacía antes de pertenecer al grupo en:
23,1	TRABAJO
23,2	VIDA SOCIAL
23,3	FAMILIA
23,5	SALUD
23,4	PAREJA
31	¿Cómo lo apoya su pareja?
26	¿Actualmente tiene pareja?
28	Si la respuesta es SI ¿Desde cuándo está con su pareja actual?
27	Si la respuesta es NO ¿Desde cuándo no tiene pareja?
29	¿Su pareja se ha realizado la prueba de ELISA?
30	¿Cuál fue el resultado? Positivo Negativo
24	¿Tiene vida sexual activa?
25	¿Usa protección?

PROCEDIMIENTO

Primeramente se pidió el consentimiento de La Fundación Eudes, A. C, y se invito a los integrantes del grupo de autoayuda, a participar en la investigación y posteriormente se aplicó el cuestionario en los días en que se reunían en la fundación, ya sea por sesiones, por despensas, complementos alimenticios o para participar en alguna actividad (misas, consultas medicas, nutricionales, etc.)

Asimismo, se les informó a los participantes que el propósito de la investigación era conocer su opinión sobre los grupos de autoayuda y los cambios que han ocurrido en su vida a partir de su asistencia a estos, por lo que era importante que no dejaran ninguna pregunta sin contestar y que cualquier duda podrían solicitar apoyo. También se les recalcó que toda la información que ellos proporcionaran, era absolutamente confidencial y anónima.

Posteriormente se hizo entrega del cuestionario en donde se encontraban impresas las siguientes instrucciones: "Las siguientes preguntas son para conocer su opinión de los grupos de autoayuda. **NO hay respuestas correctas o incorrectas.** Las respuestas que nos dé son totalmente confidenciales". Con respecto a las preguntas abiertas se les indico responder de acuerdo a su experiencia, en la pregunta 17 que consta de 16 afirmaciones se les informo que debían marcar con una "X" en el cuadro con la palabra "SI", si llevaban a cabo esa actividad dentro del grupo y en caso contrario debían marcar el cuadro con la palabra "NO". Con respecto a la pregunta 22 que es una escala donde se presenta una afirmación a la que deben responder con 1 nunca, 2 pocas veces, 3 casi siempre y 4 siempre, en la cual se había previsto que las personas presentaran dificultades para responder debido a la escolaridad, por lo que se presento el siguiente ejemplo: la afirmación es "Veo la televisión", el 1 que es nunca, equivaldría a que de los 7 días de la semana 0 veces lo hace; 2 pocas veces, sería si lo hace de 1, 2 o 3 veces por semana; 3 casi siempre si lo hace 4, 5 o 6 veces por semana y 4 Siempre, si lo hace todos los días de la semana. Aunque es importante mencionar que para algunas personas se tuvo que hacer explicación adicional.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Se realizó un análisis de contenido, en el cual se examinó pregunta por pregunta, tratando de encontrar las similitudes de las respuestas, para poder agruparlas y posteriormente asignarles un código, el cual se ingreso al programa SPSS para obtener frecuencias y hacer cruce de tablas, lo que permitió tener datos cuantitativos. Posteriormente se realizo un estudio minucioso de cada respuesta para obtener un informe cualitativo.

Asimismo, para obtener mayor información se agrupo el cuestionario de la siguiente manera (Ver anexo 2):

- Características de la muestra
- Circunstancias que rodearon el diagnostico
- Características de los grupos de autoayuda
- ¿Qué PENSABAN obtener al entrar a un grupo y por qué continua asistiendo?
- Actividades que llevan a cabo en los grupos
- SENTIMIENTOS generados por el grupo
- CAMBIOS ocurridos en su vida (salud, pareja, familia, trabajo y vida social) a partir de su asistencia al grupo de autoayuda.

CAPÍTULO V

RESULTADOS

Para la presentación de los resultados (ver anexo 2), el cuestionario se organizó de la siguiente manera:

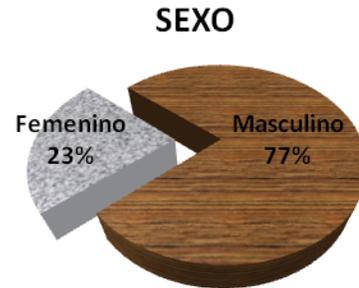
1. Características de la muestra
2. Circunstancias que rodearon el diagnóstico
3. Características de los grupos de autoayuda
4. ¿Qué PENSABAN obtener al entrar a un grupo y por qué continúa asistiendo?
5. Actividades que llevan a cabo en los grupos
6. SENTIMIENTOS generados por el grupo en sus miembros
7. CAMBIOS ocurridos en su vida (salud, pareja, familia, trabajo y vida social) a partir de su asistencia al grupo de autoayuda.

1.- CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

La muestra fue homogénea en el sentido de que todas las personas comparten un problema en común, sin embargo, la muestra estuvo integrada por personas de diferentes edades, escolaridad, estado civil, ocupación y preferencias sexuales.

SEXO¹

Gráfica No.1



¹ El CONASIDA reporta que en Noviembre de 2006 los casos reportados de SIDA según el sexo son el 83% Masculino y el 17% Femenino.

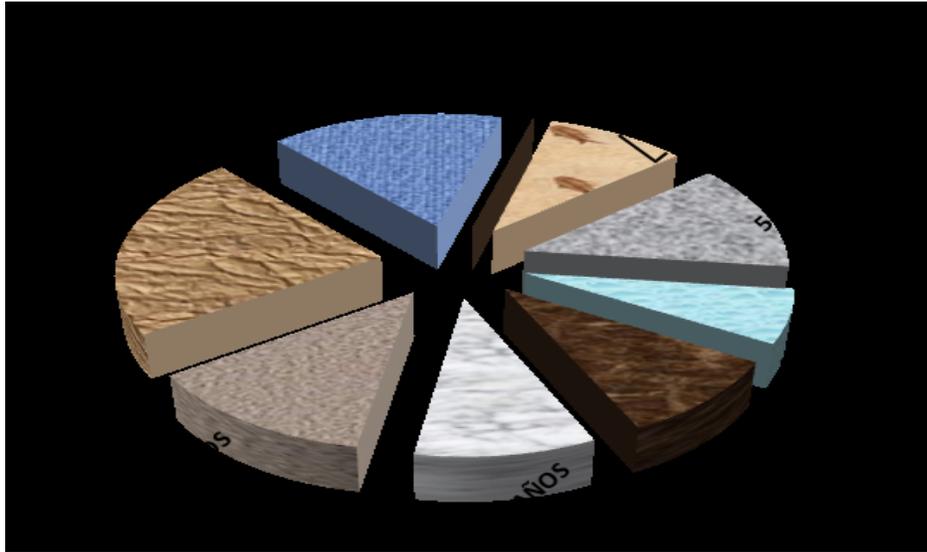
La muestra estuvo integrada por 77% hombres y 23% mujeres, es importante mencionar que únicamente se debía expresar el sexo biológico y no se realizó ninguna pregunta sobre las preferencias sexuales, para que no hubiera ninguna predisposición negativa hacia el cuestionario, debido a que la sexualidad es un tema difícil de abordar en México, además de estar estrechamente relacionado con las preferencias sexuales y el VIH/SIDA, motivo por el cual se ha estigmatizado a las personas que la padecen (Payno, 1997, Caseuto, Pesce y Quaranta, 1991; Sepúlveda 1989 y Jambers y Ruíz.).

Al revisar los expedientes se puede observar que en su mayoría la muestra está integrada por hombres que tienen sexo con otros hombres.

Gráfica No.2

EDAD²

Gráfica No.2



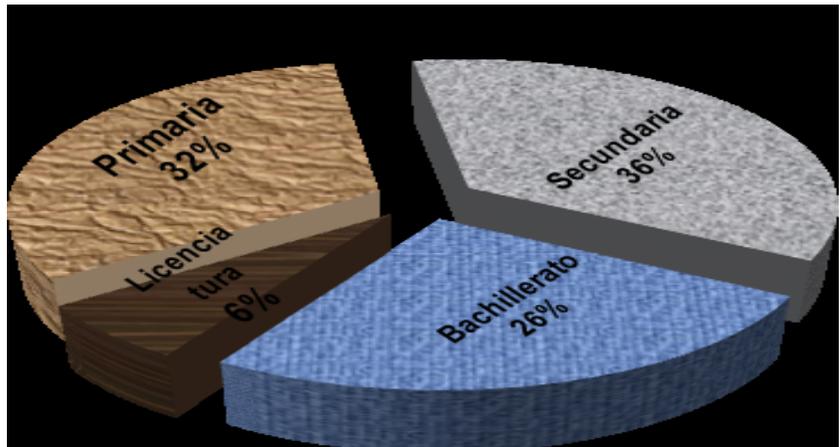
En la muestra el rango de edad fue de 23 a 64 años, siendo la más afectada la de 33 a 47 años, lo que indica que al ser una población joven y económicamente activa, tendrá

² En México los casos de SIDA por Edad son: menores de 15 años 2.4%, de 15 a 44 años 78.7%, de 45 años o más 18.9% y el 1% se ignora su edad, según datos de CONASIDA a Noviembre del 2006.

repercusiones económicas importantes por los altos costos de los medicamentos, se disminuirá la calidad de vida, así como la fuerza productiva de la población, ya que en este rango de edad recae la responsabilidad de mantener a los ancianos y educar a los niños. (Bayes, 1994, Cassuto, Pesce y Quaranta, 1991, Argumedo, Aragón, Escobar y Domingo, 1992)

Gráfica No. 3

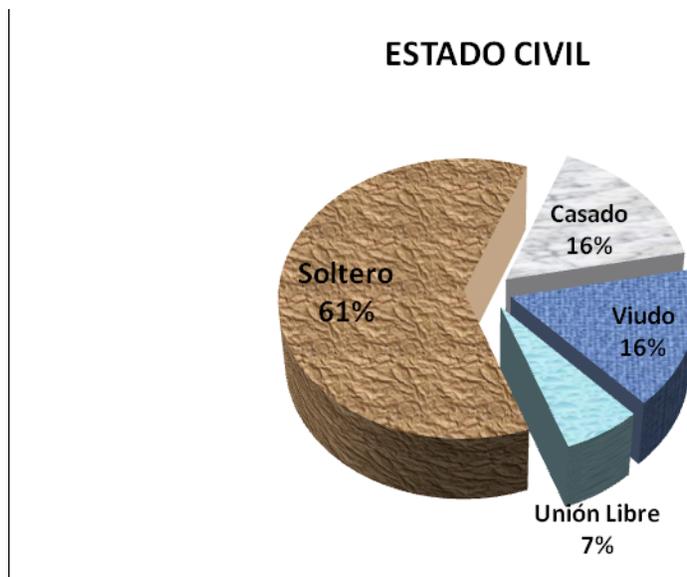
ESCOLARIDAD³



La escolaridad de la muestra fue 32% primaria, 35% secundaria, 26% Bachillerato y 6% Licenciatura.

ESTADO CIVIL

Gráfica No. 4



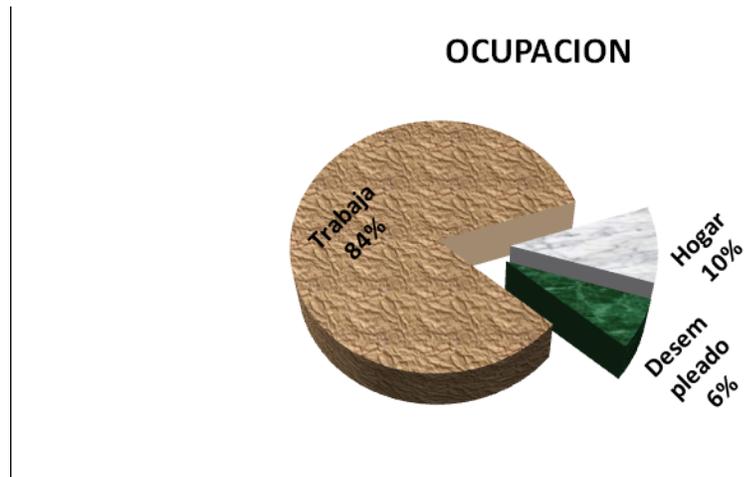
³ El INEGI, reporta que la educación en México al 2004, es 13% población de nivel preescolar, el 48% primaria, 19% secundaria, 12 % bachillerato, 7 % Licenciatura y 0.5% posgrado.

El 61% era soltero, 16% casado, 7% vivían en unión libre y el 16% viudos.

En algunos casos la viudez se debe a que su pareja murió por la enfermedad del VIH/SIDA, e incluso es la muerte de la pareja lo que desencadena el descubrimiento de ser portador de VIH/SIDA.

OCUPACIÓN

Gráfica No. 5



El 84% trabajaba como obrero, estilista, portero, cocinero, carpintero, jardinero, fotógrafo, chofer, limpieza, otros trabajaban por cuenta propia en el comercio ambulante o dando clases de migajón. El 10% se dedicaba al hogar y el 6% era desempleado.

Si consideramos que estas actividades son poco remuneradas y que el costo del tratamiento antirretroviral es elevado, nos indica que las personas dependen del apoyo que les brindan las instituciones de asistencia social, en las cuales pueden encontrar medicamentos a bajo costo o como en el caso de la fundación EUDES se les proporcionaban suplementos alimenticios

2.- CIRCUNSTANCIAS QUE RODEARON EL DIAGNÓSTICO

¿CUÁNDO SUPO SU DIAGNÓSTICO?

Gráfica No. 6

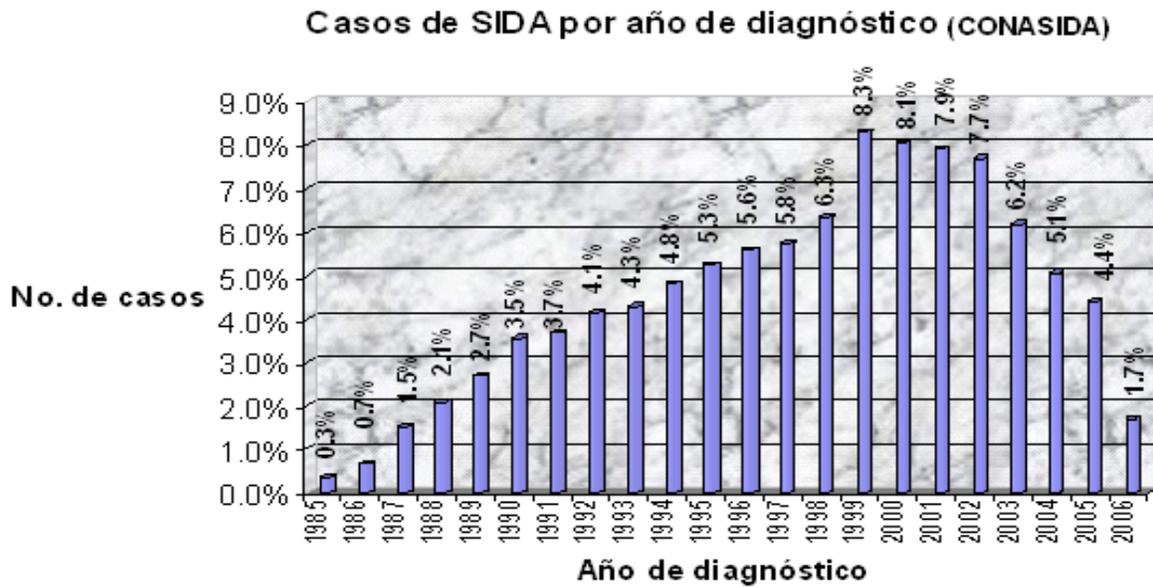
La fecha en que fueron diagnosticados fluctúa entre 1991 y 2004, siendo entre 1999 al 2000 cuando se diagnosticaron más casos de VIH/SIDA.

En 1983 apareció el primer caso de VIH/SIDA, sin embargo en la muestra no hay ninguna persona que haya sido diagnosticada en esa fecha, esto debido a que en ese año no había ningún tratamiento, por lo que las personas morían irremediamente. Es hasta los noventa que aparecen los medicamentos antirretrovirales, se inicia el movimiento de las

personas que viven con VIH/SIDA, y se forman organizaciones civiles, que contribuyeron a disminuir el impacto emocional, lo que influye en el sistema inmunológico positivamente por lo que se disminuyeron las hospitalizaciones.

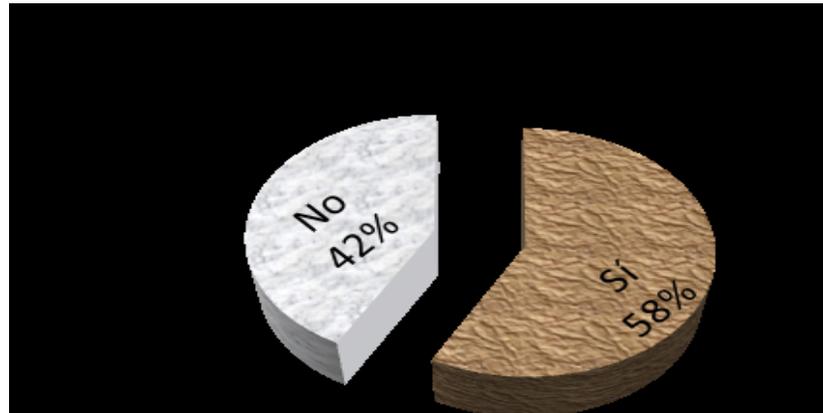
A continuación se muestra en la gráfica No. 7 los datos proporcionados por CONASIDA, referente a los casos reportados de SIDA de 1983 a 2006, en donde se observa una distribución similar a los de la muestra.

Gráfica No.7



¿RECIBIÓ APOYO AL MOMENTO DE INFORMARLE EL DIAGNÓSTICO?

Gráfica No. 8



En la muestra el 58% recibió apoyo al momento de la notificación de seropositividad, el cual consistió en explicarles sobre la enfermedad y canalizarlos a alguna Institución y en ciertos casos se asesoró a la familia; sin embargo, en general se observa que las personas no recibieron apoyo para disminuir el impacto emocional y las implicaciones psicosociales, las cuales debieron ser abordadas si se pretendía una mejor readaptación a la nueva situación, así como una mejor calidad de vida y una mayor resistencia a las infecciones. (Arranz y Albornoz, 1994 y Bayes, 1994)

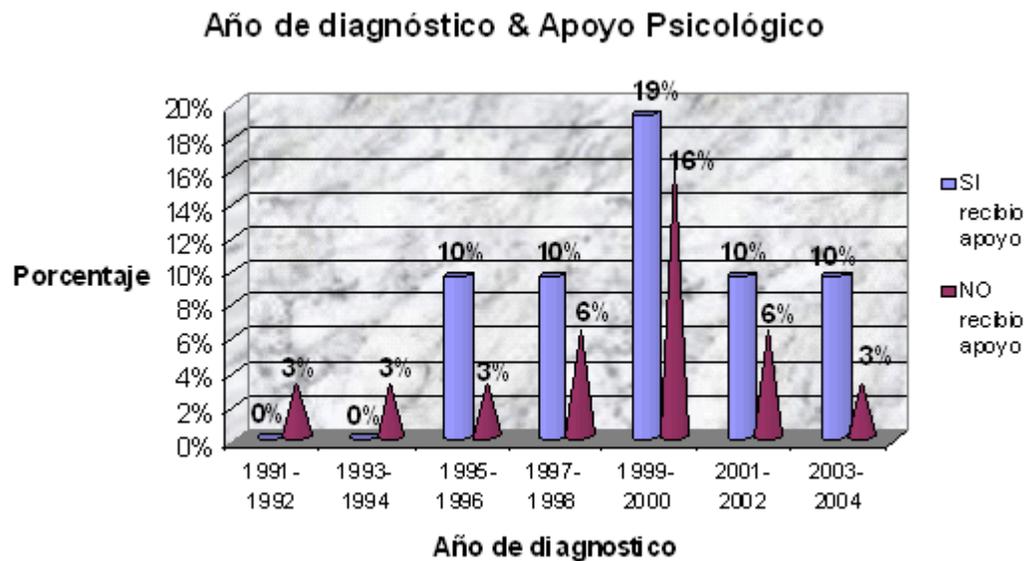
Al 42% solamente se les dio el diagnóstico y en varios casos el médico que les informó del diagnóstico de VIH/SIDA, los regañó y les dijo que se iban a morir (*“El Dr. me dijo que tenía y que me iba a morir porque el medicamento era muy caro y no lo iba a poder comprar”, “La doctora nos regañó y nos dijo a donde ir”*).

Esto indica que la asesoría a personas con VIH/SIDA no es una labor adecuada para cualquiera. El consejo psicológico, es en muchos aspectos más exigente que la asesoría para otros trastornos. (Miller, Weber y Green, 1989); lo cual se corroboró con los datos de

la muestra, ya que el personal encargado de dar los resultados de la prueba (ELISA) no contaba con los elementos suficientes para abordar esta problemática.

Por lo anterior se considero importante indagar, si la fecha de diagnóstico estaba relacionada con el hecho de recibir apoyo, lo cual indicaría en qué año(s) se presentaba más esta situación, encontrando que de 1991 a 1994 ninguno de los miembros del grupo recibieron apoyo, de 1995 a 1998 se incremento, siendo el mayor aumento de 1999 a 2000 y disminuyendo nuevamente de 2001 a 2004.

Gráfica No.9



Considerando que el primer caso reportado en México fue en 1983 y que es hasta 1995 cuando en la muestra se reporta haber recibido apoyo (aun siendo deficiente), se sugiere que después de 10 años de la aparición del VIH/SIDA todavía no se contaba con personal

calificado para tratar a esta población, además del miedo que se tenía a ser contagiado, a pesar de contar con información de la transmisión del virus.

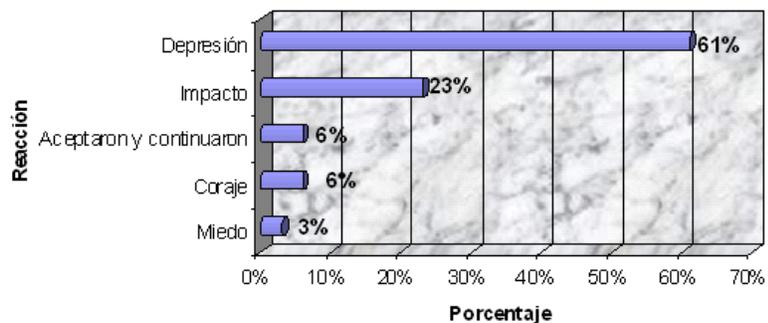
Es a partir de 1995 donde se empezó a brindar apoyo al momento de la notificación, sin embargo se limitaba a información de la enfermedad y lugares a donde se podía acudir para ser tratados médicamente, dejando a un lado el aspecto psicológico.

Pero ¿Qué ocurre del 2001 al 2004, en donde se observa una disminución en el apoyo?, esto coincide con un año electoral (2000), en donde se elige un nuevo presidente y se cambia la administración, incluso se deja de realizar en el zócalo de la Ciudad de México la exposición celebrada en Diciembre por parte del gobierno y la sociedad civil, en la que se brindaba información mediante juegos y dinámicas sobre sexualidad, VIH/SIDA, el uso del condón, prevención del abuso sexual, relaciones destructivas, etc. Además se obsequiaban condones, se repartían folletos y vendían libros.

¿CUÁL FUE SU REACCIÓN AL ENTERARSE DEL DIAGNÓSTICO?

Gráfica No.

¿Cuál fue su reacción al enterarse del diagnóstico?



Una de las reacciones más frecuentes al diagnóstico de VIH/SIDA es la depresión (61%) la cual fue ocasionada al estar hospitalizado, al enterarse de la muerte del hijo por VIH/SIDA, por pensar que el hijo podría nacer siendo seropositivo o por los problemas que se generados al revelarse la homosexualidad

El 23% sintió un gran impacto porque no sabía cómo se había infectado y no podía pensar en nada en ese momento.

El 6% se enojó al enterarse del diagnóstico, puesto que nada más tenía una pareja sexual y se preguntaban “¿por qué a mí?”

El 3% tuvo miedo, básicamente porque pensaron que iban a morir.

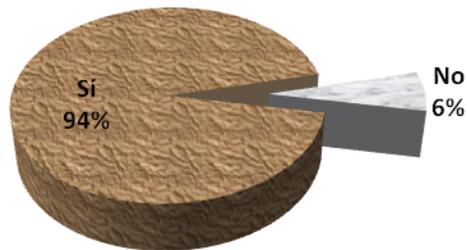
El 6% afrontó la enfermedad, pues consideraron que debían “resistir y sobrevivir”, (“pensé lo poco que me quede lo quiero vivir bien”, “decidí echarle ganas a la vida y aquí estoy”); algunos esperaban el diagnóstico, debido a que no se habían protegido durante sus relaciones sexuales y tenían síntomas de la enfermedad.

Lo anterior se relaciona con lo mencionado por Miller, Weber y Green (1989) al mencionar que las personas experimentan una “revolución” en su vida al saber de su enfermedad, que los motiva a llevar a cabo actividades que de otra manera no hubieran emprendido.

Es importante mencionar que al momento de la notificación no indicaron preocupación por la discriminación o el rechazo, situación que de acuerdo a Miller, Weber y Green (1989), es de suma importancia ya que las personas afectadas, consideran que el SIDA es una prisión de la cual no hay escape, en donde se han convertido en “leprosos sociales”; por lo que evitan comentar su diagnóstico con otros, por temor al rechazo y estigma.

¿RECIBE ALGÚN APOYO DE LAS PERSONAS QUE SABEN SU DIAGNÓSTICO?**Gráfica No.**

¿Recibe algún apoyo de las personas que saben de su diagnóstico?



El recibir apoyo psicológico, que puede venir de un profesional (médico, psicólogo, psiquiatra) o de personas que vivan su situación y puedan compartir sus inquietudes (familia, amigos); mejora la actitud anímica, disminuye el impacto emocional caracterizado por situaciones de vulnerabilidad e inmunodepresión, las cuales hacen que una persona baje sus defensas, dando a la enfermedad la oportunidad de invadirla (Cahn, P, Cahn R. Casiro A. Goodkin K. et. al, 1992; Bayes, 1994; Arranz y Albornoz, 1994; Sánchez, 1992 y Jamber y Ruíz). En este sentido cabe señalar que las personas suelen escoger cuidadosamente a la persona a la cual informaran sobre el diagnóstico, así como la manera de comunicar el problema, ya que algunos pueden entenderlo y ayudar mejor que otros (Argumedo, Aragon, Escobar, Domingo, 1991; Castro, Eroza y Orozco 1997),

En la muestra se puede observar que el 94% recibe apoyo por parte de algún miembro de la familia o únicamente de amigos, pareja o compañeros del grupo de autoayuda y el 6%

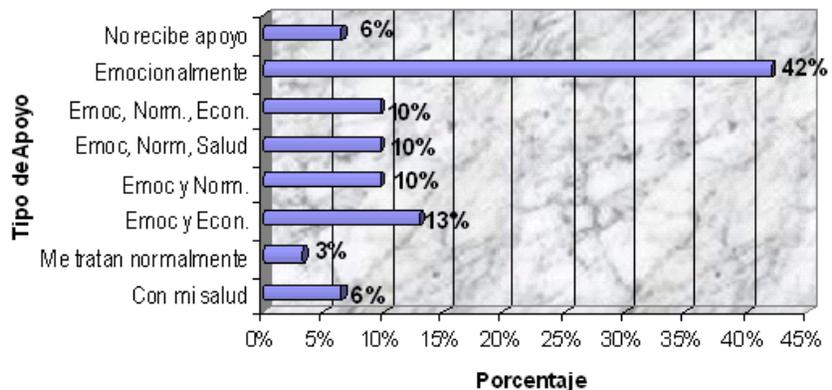
no recibe apoyo de **ninguna persona**, porque están alejados de la familia, o porque la familia no sabe el diagnóstico, debido a las razones que se mencionaron anteriormente.

En algunos casos a pesar de acudir al grupo de autoayuda consideraban que no recibían apoyo. Esto nos indica que no han desarrollado estrategias de comunicación gradual y selectiva para informar a la familia, por lo que se niegan a informarles la situación y tienden a aislarse.

SI LA RESPUESTA ES SÍ, ¿CÓMO LO APOYAN LAS PERSONAS QUE SABEN DE SU DIAGNÓSTICO?

Gráfica No.

Si la respuesta es SI, ¿Cómo lo apoyan las personas que saben de su diagnóstico?



Las personas que consideran que reciben **apoyo emocional**, es porque les brindan cariño, amor, los escuchan, les dan consejos, se sienten comprendidos y les dan ánimos

para seguir adelante, o únicamente siente apoyo con el hecho de que la pareja este con ellos (*“...estando conmigo”*), algunos señalan *“ayudándome a no hacer cosas que me perjudiquen”*, *“ayudándome a vivir”*. Otros indican *“nunca nos han hecho a un lado”*, *“nunca me han rechazado”*, *“lo que más agradezco es que me siguen aceptando en sus casas”*. Aquí se observa la preocupación por la marginación, por lo que consideran importante que la familia no los rechace, además de que los trate **normalmente** (*“Me tratan como una persona normal”*), sin embargo es inquietante cuando mencionan *“tratándome como si yo no tuviera esto”*, ya que muestra dificultades para hablar abiertamente del VIH/SIDA, por lo que se refiere a la enfermedad como “esto”, además nos indica que evade pensar en la enfermedad, lo cual es un prerrequisito para aceptar que se está enfermo y por lo tanto llevar a cabo acciones para su cuidado y no transmitir el virus.

La familia los ha apoyado **económicamente**, realizando un esfuerzo, ya que no cuentan con una solvencia económica (*“... a veces con dinero porque también no tienen”*, *“me apoyan con lo que pueden, a veces hasta me dan dinero”*), ya que como se menciona anteriormente las personas tienen un ingreso bajo y el tratamiento antirretroviral es costoso, aunado a que las familias en la mayoría de los casos se encuentra en condiciones de pobreza, pero a pesar de esta situaciones los familiares brinda ayuda sin importar que se carezca de las condiciones mínimas para vivir adecuadamente (Castro, Eroza y Orozco, 1997).

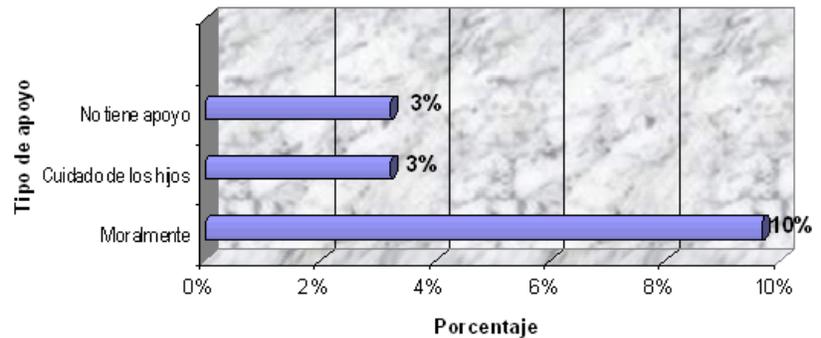
También mencionaron que reciben apoyo para el **cuidado de su salud**, acompañándolos a sus consultas, recordándoles tomar su medicamento e investigando sobre la enfermedad.

Como se puede observar en la Gráfica No. 5 en algunas ocasiones sólo reciben un tipo de ayuda, pero en general reciben varios tipos de apoyo como son: emocional, económico y en el cuidado de la salud.

SI LA RESPUESTA ES NO, ¿CÓMO LE GUSTARÍA QUE LO APOYARAN?

Gráfica No.

Si, la respuesta es NO, ¿ Como le gustaría que lo apoyaran?



Debido a que las personas con VIH/SIDA han sufrido marginación, estigma, además de un miedo social lleno de fantasmas e irracionalidades difíciles de superar, han tenido que callar sus problemas, por miedo a la discriminación (Sánchez, 1992; Jambers y Ruíz), lo que implica no recibir apoyo. En algunos casos al saberse el diagnóstico de VIH/SIDA, ocasiono que la familia se alejara de ellos.

Las personas que no reciben apoyo mencionan que les gustaría que los apoyaran con amor y aceptación.

Otras personas mencionan que no sienten apoyo (*"Nadie sabe mi diagnostico, más que los compañeros de la fundación, a mi familia hace muchos años no los veo y amigos no tengo, no existen allá afuera"*). Incluso se observa una imposibilidad para darse cuenta que el grupo puede brindarles el apoyo que buscan.

De las personas que reciben apoyo, mencionan que a pesar de tener soporte de amigos y del grupo, les gustaría que su familia los apoyara con amor, aceptación y cuidado de los hijos

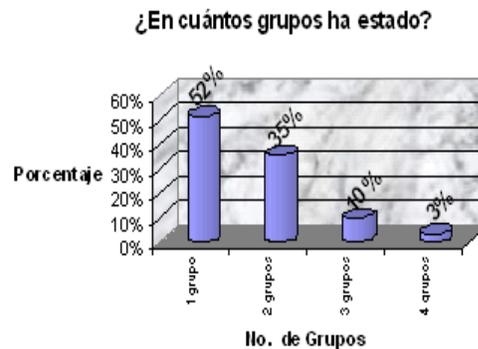
3.- CARACTERÍSTICAS DE LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA

Como menciona Gracia (1997) los grupos de autoayuda han crecido y desarrollado por sí mismo, sin mucha ayuda o guía profesional, han creado su propia cultura, sus propias tradiciones y su propia forma de hacer las cosas, por tal motivo se considero necesario investigar sobre las características que tienen estos grupos en México, para lo cual se considero importante que la muestra hubieran participado en por lo menos un grupo de autoayuda.

¿EN CUANTOS GRUPOS HA ESTADO?

Algunas personas mencionaron que participaban en más de un grupo a la vez, ya que estos se complementan.

Gráfica No.

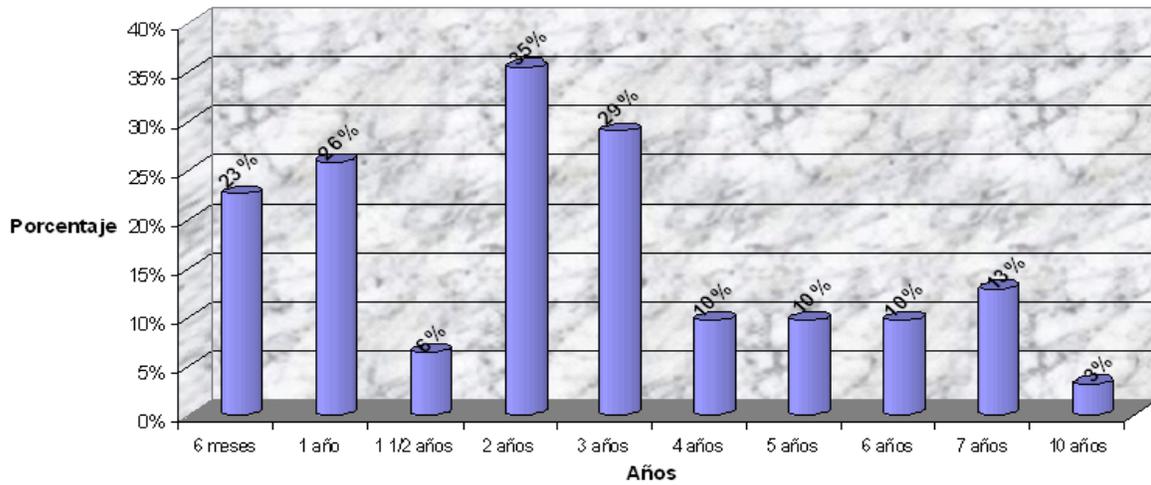


¿CUÁNTO TIEMPO HA ESTADO EN CADA UNO DE ELLOS?

El tiempo que permanecieron en los grupos es muy variable y fluctúa entre 6 meses a 10 años, siendo más común que permanezcan de 2 a 3 años. (*"A pesar de que ya tengo muchos años de estar infectado siempre me hace falta hablar"*).

Gráfica No.

¿Cuánto tiempo ha estado en cada uno de ellos?



¿CUÁNTAS VECES AL MES SE REÚNE EL GRUPO?

Gráfica No.



¿CUÁNTAS VECES ASISTE AL GRUPO AL MES?

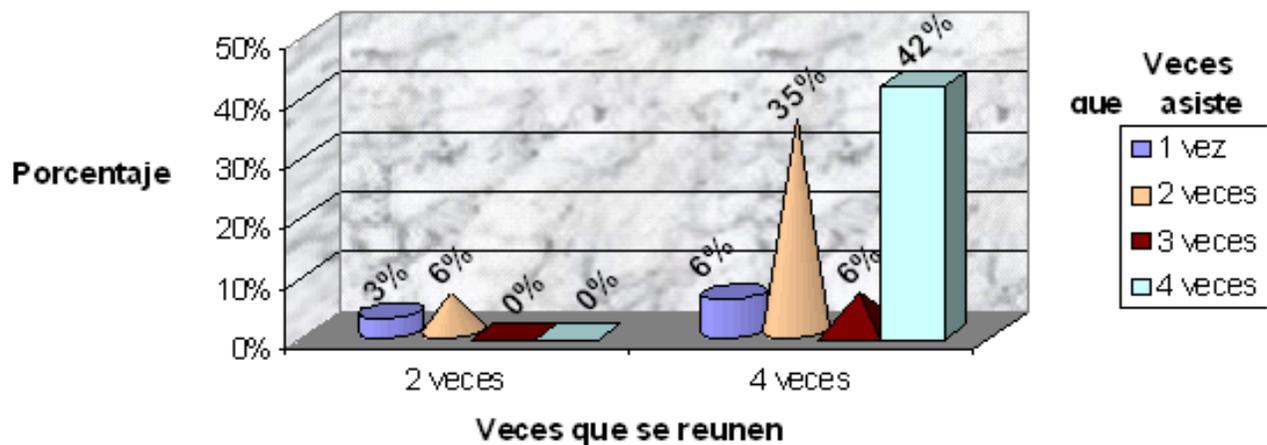
Gráfica No.



En la siguiente gráfica se puede observar que en general el 50% de las personas asisten a todas las sesiones del grupo y el otro 50% solo a la mitad de las sesiones.

Gráfica No.

¿Cuántas veces al mes se reúne el grupo? & ¿Cuántas veces asiste al grupo?



¿CUÁNTO DURA CADA SESIÓN?

En general las sesiones duran 2 horas, aunque tienen una duración que fluctúa entre 1 ½ hrs. a 3 hrs. y en algunos casos el tiempo es indefinido.

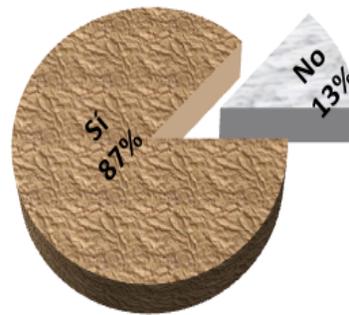
Gráfica No. 19



¿PARTICIPA ALGÚN PROFESIONAL EN ELGRUPO DE AUTOAYUDA?

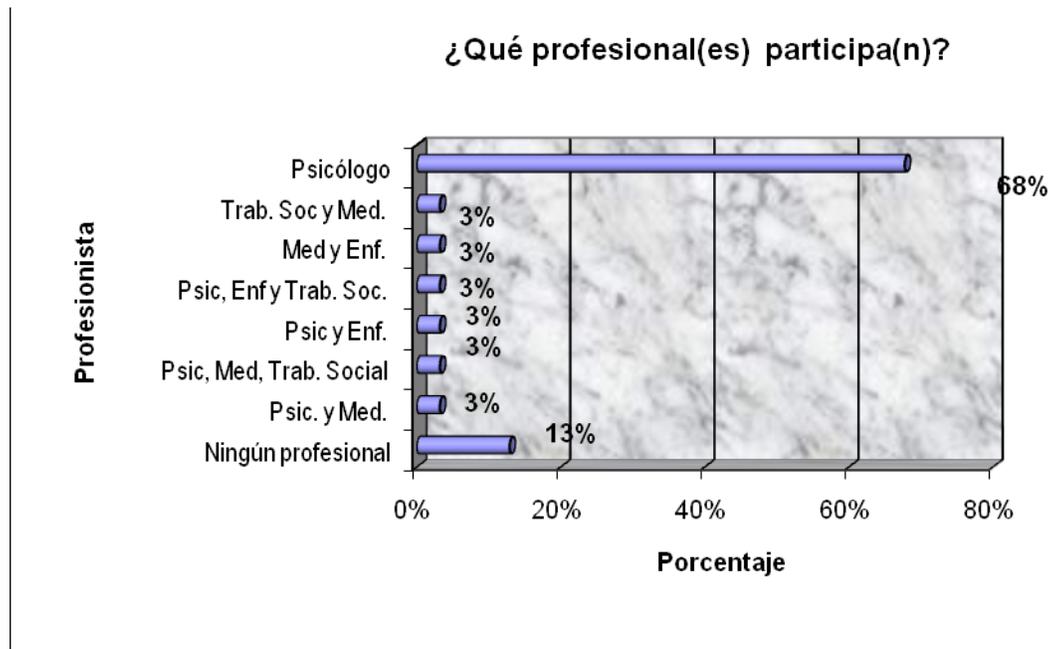
Gráfica No.

¿Participa algún profesional en el grupo de Autoayuda?



¿QUÉ PROFESIONAL(ES) PARTICIPA(N)?

Gráfica No.



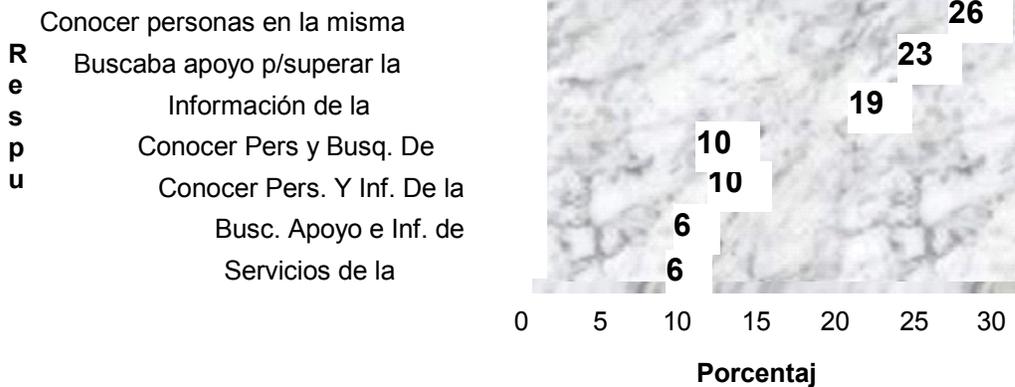
En el 68% de los grupos participa un Psicólogo (quien coordina las sesiones y brinda terapia individual como en el caso de la Fundación EUDES), en el 19 % hay un equipo de trabajo integrado por 2 o 3 profesionistas (Trabajador social, médico, psicólogo y enfermera) y en 13% no participa ningún profesional.

Esta información es relevante ya que en los Grupos de autoayuda no participa ningún profesional, como coordinador del grupo, por lo que pudiéramos pensar que son grupos de apoyo, ya que están siendo dirigidos por profesionales. (Vinogradov y Yalom, 1996, y Rogers citado en Gracia 1997)

4.- QUÉ PENSABA OBTENER AL ENTRAR A UN GRUPO Y POR QUÉ CONTINUÍA ASISTIENDO.

¿POR QUÉ DECIDIÓ ENTRAR A UN GRUPO DE AUTOAYUDA?

Gráfica No. ¿Por qué decidió entrar a un grupo de



Las personas ingresaron al grupo de autoayuda por:

Conocer personas en la misma

situación.- Gottlieb (1983 citado en Gracia, 1997) señala que el hecho de contactar personas que comparte un mismo problema o condición, significa que no se es “especial” o que los problemas son debidos algún tipo de fracaso personal, puesto que otras personas también experimentan esos sucesos estresantes y las reacciones emocionales a estos sucesos, por lo que el grupo contrarresta los sentimientos de soledad y de sentirse único (*“Quería saber cómo se sentían las demás personas que estaban*

como yo”, *“Porque quería ver si había más jóvenes como yo, porque pensaba que era el único”*). Asimismo el grupo les permitió sentirse cómodos y apoyados al no tener que ocultar su diagnóstico de VIH/SIDA (*“Me siento yo mismo porque no tengo que ocultar nada”, “se siente uno apoyado por qué tenemos lo mismo”*); además al estar con gente con una buena calidad de vida les permite sentirse mejor (*“porque fue el lugar donde no vi gente tan deteriorada por la enfermedad, los compañeros parecen no tener el VIH y con ellos me siento mejor que con gente muy desgastada físicamente”*).

- **Búsqueda de apoyo para superar la situación.**- El compartir con otras personas la problemática del VIH/SIDA, los ayuda a tomar conciencia de su problema y a dar solución a dificultades que presentan (*“Me gusta escuchar los problemas de los demás y me lleva a reflexionar”*), También les permite sentirse apoyados y apoyar a otros. (*“Porque es bonito ver y sentir que lo apoyan a uno...”, “darles animo a los que no los tienen”*).
- **Información de la enfermedad.**- Al ser una enfermedad “nueva” lo que se sabía del VIH/SIDA era insuficiente por lo que las personas tenían que buscar información para resolver sus dudas (*“Porque en el tiempo que yo fui diagnosticado no teníamos información, estábamos ignorantes de todo y yo tenía muchas dudas”, “porque existen grandes dudas y falta de conocimiento acerca de qué hacer”*), en este punto vale la pena mencionar que estos comentarios son de personas diagnosticadas en 1998 y 1999, años en los que se pensaría que había mucha información al respecto, ya que habían transcurrido 16 años del primer caso de SIDA reportado en México.
- **Servicios de la fundación⁴.**- Algunas personas acudían inicialmente por complementos alimenticios, apoyo psicológico y las actividades (*“por la esperanza de tomar complementos”, “primero fue con la intención de aprender a tocar guitarra”*), incluso por curiosidad (*“la verdad, sólo por curiosidad, para ver qué era lo que hacían, porque yo veía a los compañeros que venían y hablaban del grupo”*).

4 En la fundación se ha desarrollado el Sistema Eudes, que consiste en un Modelo Integral para la Asistencia y significación de las personas con VIH/SIDA, en dicho modelo se implementan 5 ejes centrales de acción: 1) Atención Médica, 2) Asesoría nutricional, La Fundación dirige sus esfuerzos en fortalecer el sistema inmunológico del organismo, utilizando el Tratamiento Alternativo de Soporte Nutricional SCB, 3) Apoyo Psicológico, 4) Asistencia Espiritual y 5) desarrollo social, apoya a personas a través de programas de rehabilitación y reinserción a la sociedad como una fuerza productiva.

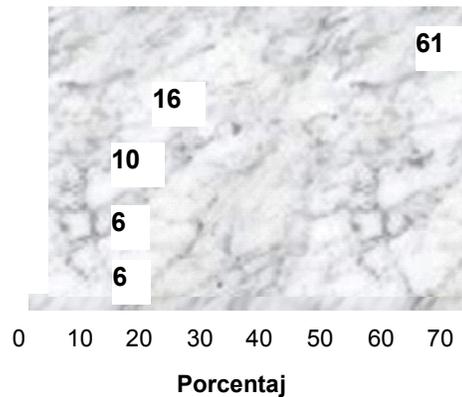
¿POR QUÉ CONTINÚA ASISTIENDO AL GRUPO?

Gráfica No. ¿Por qué continúa asistiendo al

Compartir mis experiencias para aprender de

Res
pue
sta

Sentirme aceptado, querido y
Me siento identificado con el
Identif. Gpo. y Compartir
Recibo información de la



61% señala que continuaron asistiendo al grupo porque al **compartir experiencias** (miedos, dudas, preocupaciones), reflexionaban

y aprendían de las situaciones que vivieron sus compañeros (*“Porque es bonito compartir con los compañeros los miedos y las dudas que tiene uno y al escucharlos hablar uno piensa y le echa ganas”*). Asimismo, el conversar les permitió sentirse apoyados para resolver sus problemas, (*“Es enriquecedor oír a los demás y sentir su apoyo cuando tengo problemas”, “por los apoyos que le ofrecen los compañeros, las vivencias de los demás” “Porque me siento muy bien al saber que hay personas que me ayudan a entender esto de la enfermedad” “Porque me ayudan a resolver mis problemas”*) Se pudieron desahogar e irse más tranquilos (*“Me gusta mucho platicar con los compañeros me desahogo de problemas que tengo y me voy más tranquilo”*), algunos mencionaron que se sintieron satisfechos al poder compartir su experiencia con las personas de reciente diagnóstico (*“Porque convivo con mis compañeros y ayudo a otras personas que acaban de ser diagnosticados a resolver dudas y veo que se motivan cuando saben cuánto tiempo tengo de infectado y que estoy bien”, “Me gusta ayudar a los compañeros que inician con esto” “Porque me siento bien escuchando a los demás y aconsejando cuando puedo”*). Esto concuerda con lo que menciona Gottlieb (1983, citado en Gracia, 1997) sobre los cambios personales, producidos en los grupos al comparar e intercambiar

estrategias de afrontamiento, las cuales permiten ajustar las expectativas respecto a los cambios que pueden operarse en un período de tiempo determinado. Asimismo en los grupos de autoayuda, los miembros del grupo son a la vez proveedores y receptores de ayuda, siendo la persona que proporciona ayuda la que más se beneficia en el intercambio. Gracia, 1997). Incluso a pesar de no hablar dentro del grupo se llevaban un aprendizaje (*“porque uno aprende de lo que les pasa a los compañeros, a mi casi no me gusta hablar pero me gusta escuchar porque me hacen pensar y aprendo”*).

El 16% siguió asistiendo al grupo de autoayuda porque se sentía **aceptado, querido y escuchado**, además encontraron personas que le brindaban apoyo, por lo que algunos han llegado a considerar al grupo como una familia (*“Porque lejos de todo, necesito una familia y apoyo” “Me siento como en casa con mucha confianza”*).

El 10% se sintió **identificado con el grupo** (*“Conozco gente con la misma problemática y nos apoyamos entre todos” “Porque me siento libre sin tener que aparentar nada y mis compañeros me hacen sentir bien”*).

El 6% continuó asistiendo porque se le brinda **información** de la enfermedad y los compañeros les daban consejos de cómo cuidarse para no enfermarse. Esto coincide con las actividades que llevan a cabo, entre las que se considera una de las importantes el brindar información.

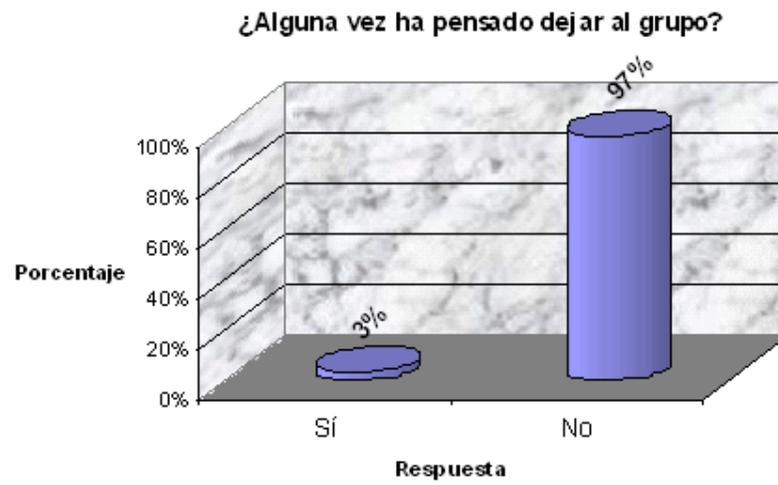
En la Tabla No.1 se muestra que las personas al momento de saber que son seropositivos o que presentan los síntomas del SIDA pasan por un período crítico, por lo que ingresaron a los grupos de autoayuda buscando obtener información del VIH/SIDA, conocer personas en la misma situación y apoyo para superar las circunstancias que estaban rodeando el diagnóstico. Sin embargo una vez que pasó la crisis continuaron asistiendo al grupo porque les permitió compartir experiencias, sentirse escuchados y aceptados y se identificaron con el grupo, pasando a segundo término la búsqueda de información. Estos datos nos sugieren que a pesar de haber superado la etapa de crisis inicial continúan teniendo dificultades en el área social, asimismo se observa en los expedientes,

que al presentar recaídas, nuevamente se enfrentan a situaciones de crisis, por lo que se apoyan en el grupo y no consideran la posibilidad de dejar de asistir.

TABLA No. 1		¿Por qué continúa asistiendo al grupo?					Total
		Me siento identificado con el grupo	Recibo información de la enfermedad	Sentirme aceptado y escuchado	Compartir experiencias	Identificación y Compartir experiencias	
¿Por qué decidió entrar a un grupo de ayuda?	Conocer personas en la misma situación	7%	0%	3%	16%	0%	26%
	Apoyo para superar la situación	0%	3%	6%	13%	0%	23%
	Información de la enfermedad	3%	0%	3%	10%	3%	19%
	Servicios de la fundación	0%	0%	3%	3%	0%	6%
	Personas en la misma situación e Información de la enfermedad	0%	3%	0%	3%	3%	10%
	Personas en la misma situación y Apoyo para superar la situación	0%	0%	0%	10%	0%	10%
	Búsqueda de apoyo e información.	0%	0%	0%	6%	0%	6%
Total		10%	6%	16%	61%	6%	100%

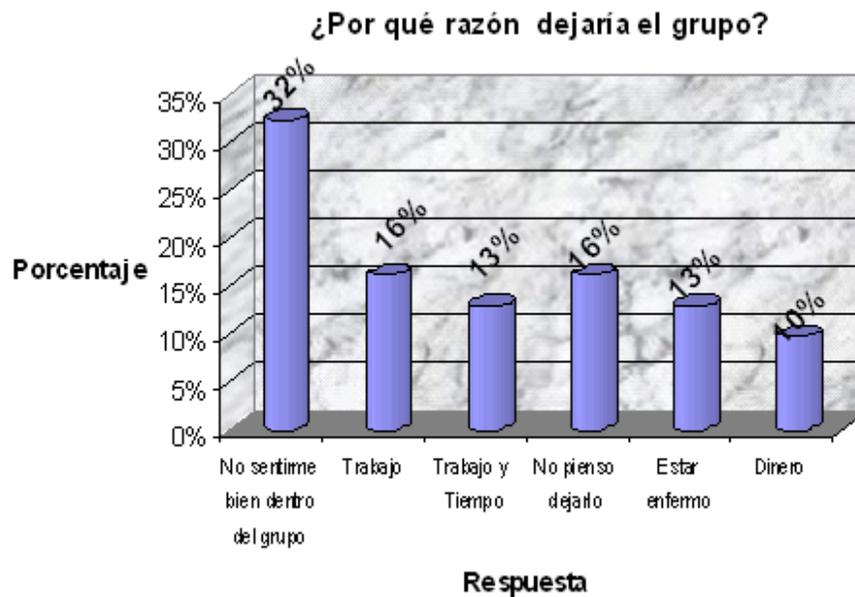
¿ALGUNA VEZ HA PENSADO DEJAR AL GRUPO?

Gráfica No.



¿POR QUÉ RAZÓN DEJARÍA EL GRUPO?

Gráfica No.



El 32% mencionó que dejaría de asistir por **no sentirse bien dentro del grupo**, por tener algún problema con los miembros (*“Si tuviera un problema serio con alguno de mis compañeros”, “Por qué ya no me sintiera bien entre los compañeros, no me gustan los problemas”, “Si se perdiera la armonía que tenemos”*).

El 16% dejaría el grupo porque el **trabajo** no les permitiera acudir a las sesiones.

El 13% por estar **enfermo** (*“Si me enfermara muy fuerte y no pudiera salir”*)

El 13% considera que dos factores importantes por los cuales dejarían el grupo son: **tiempo y trabajo**

El 10% por **dinero** ya que es alto el costo del transporte para llegar a la fundación EUDES, aunque refieren: *“Uno se las ingenia para ir”, “...siempre hago lo posible por venir”*. Asimismo, llama la atención que las personas desempleadas, no mencionan el dinero, como un factor por el cual dejarían el grupo, esto pudiera deberse a que la fundación les brinda apoyos en despensas semanales y en el caso de las mujeres adicionalmente se les proporciona gastos de transporte.

El 16 % **no piensa dejarlo** (*"No pienso dejarlo", "no he pensado en dejarlo", "no lo dejaría"*), lo que nos indica que se encuentran renuentes incluso a pensar en la posibilidad de dejar al grupo.

Es importante resaltar que un porcentaje bajo (9%) considera que dejaría al grupo por no sentirse a gusto, sin embargo al realizar el análisis cualitativo se observa que se sienten poco valorados, que se burlan de ellos, no siente confianza para hablar dentro del grupo; por lo que el continuar en el grupo puede deberse a que tienen una ganancia secundaria que es "sentirse parte de un grupo", ya que no cuentan con una red de apoyo fuera de este.

5.- ACTIVIDADES QUE LLEVAN A CABO EN LOS GRUPOS

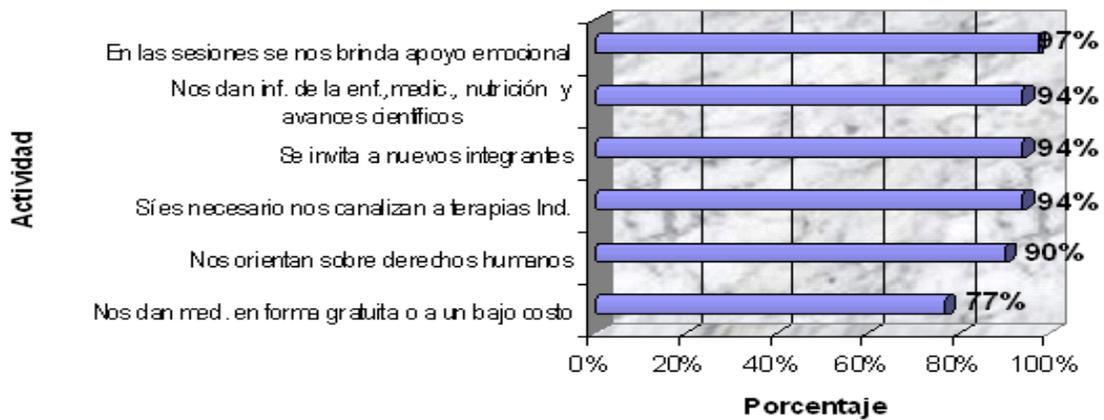
Con el propósito de saber si las actividades descritas en el marco teórico, se llevan a cabo en los grupos de autoayuda en México y cuáles son las que más se realizan, se elaboró una lista de 16 actividades, encontrando que las actividades que se llevan a cabo en más de un 50% de los grupos son aquellas donde los profesionistas a cargo dan información sobre la enfermedad, derechos humanos, se brinda apoyo en las sesiones, se canaliza a terapia individual y se brinda apoyo a la familia, así como la organización de actividades para convivir con la familia. También se invita a nuevos integrantes a unirse al grupo y a los miembros del grupo se les invita a dar información sobre VIH/SIDA a quien no la tenga, asimismo participan en actividades para defender los derechos humanos y se les proporcionan medicamentos en forma gratuita o a bajo costo.

Las actividades que se realizan en menos del 25% de los grupos son aquellas encaminadas a organizar y participar activamente, ya sea para obtener recursos

económicos para el sostenimiento del grupo, visitar enfermos, preparación para una muerte digna, participación en eventos de Sida y la reunión con otros grupos

Gráfica No.

Actividades que se llevan a cabo en un 76% a 100 % de los grupos



En las sesiones se nos brinda apoyo emocional.- Como señala Katz y Bender los grupos de autoayuda frecuentemente proporcionan apoyo emocional, ya que es un foro en donde los individuos comparte un problema o situación similar, ventilan emociones y sentimientos, intercambian experiencias y se brindan apoyo mutuo. De igual manera en los grupos de apoyo, Rogers menciona que el objetivo es ayudar a personas que están

experimentando una enfermedad o problema médico particular, para manejar la multitud de estresores asociados con su enfermedad.

Nos dan información sobre la enfermedad, los medicamentos, la nutrición y los avances científicos contra el VIH/SIDA. Los grupos de apoyo según Roger (1987, citado en Gracia 1997) constituyen un método práctico de transmisión de información acerca del manejo de la enfermedad.

Se invita a nuevos integrantes.- En la muestra se observa que se trata de un grupo abierto, ya que existe la posibilidad de que se incorporen nuevos integrantes, además de que no siempre participan los mismos integrantes dentro del grupo, esto es debido a que en la Fundación EUDES acuden aproximadamente 150 personas, sin embargo al grupo de autoayuda únicamente por sesión participan de 15 a 20 personas.

Si es necesario nos canalizan a terapias Individuales.- Como ya se ha mencionado los grupos de autoayuda no son homogéneos en cuanto edad, preferencias sexuales, escolaridad, etc., por lo que en ocasiones se abordan temas específicos fuera del grupo de autoayuda, que pueden o no tener relación con el VIH/SIDA.

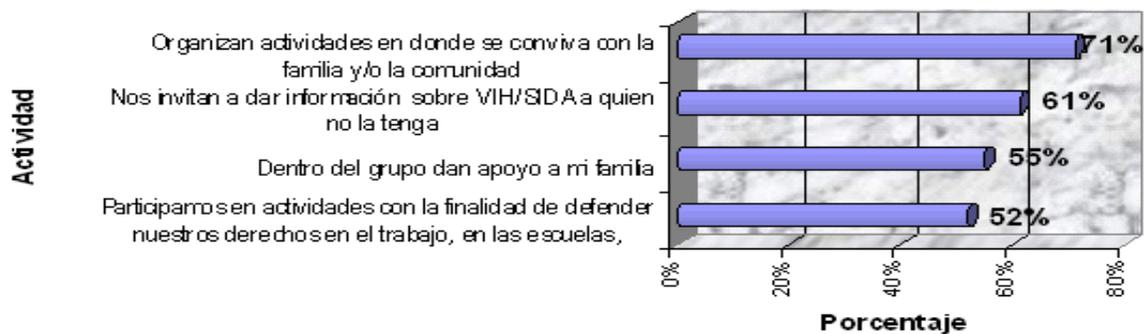
Nos orientan sobre derechos humanos.- Al ser una enfermedad en donde se presenta discriminación es importante la información que se proporcione sobre los derechos humanos, para hacerlos valer.

Nos dan medicamentos en forma gratuita o a un bajo costo.- Este es un punto importante, ya que como se ha mencionado, las personas tienen empleos poco remunerados y los costos de los medicamentos antirretrovirales para el tratamiento del VIH/SIDA son costosos, por lo que dependen de las instituciones que los puedan proveer. En este sentido algunas organizaciones civiles se han enfocado a la creación de bancos de medicamentos e incluso a la importación de medicamentos específicos contra el VIH, algunos de los cuales, de otra forma no estarían disponibles en el país. De igual manera

la secretaria de SALUD, en el 2006 reportó que suministro a 15 mil 750 pacientes que carecen de seguridad social.

Gráfica No.

Actividades que se llevan a cabo en un 51% a 75 % de los grupos



Organizan actividades en donde se conviva con la familia y/o la comunidad.- El saberse portador de VIH/SIDA implica que las relaciones sociales y familiares se vean afectadas por la marginación y el estigma que conllevan. Por esta razón en algunas sociedades civiles se han preocupado por organizar eventos en los que las personas con VIH/SIDA puedan convivir con la familia y la sociedad.

Nos invitan a dar información sobre VIH/SIDA a quien no la tenga.- Esta invitación puede estar enfocada a brindar información en lugares públicos o simplemente a las personas que se encuentran alrededor del enfermo.

Dentro del grupo dan apoyo a mi familia.- En algunas instituciones y sociedades civiles organizan pláticas con la familia, como parte de las actividades del grupo, las cuales están encaminadas a apoyar no solo a la persona afectada por la enfermedad, sino a las familias.

Participamos en actividades con la finalidad de defender nuestros derechos en el trabajo, en las escuelas, hospitales, etc.- Gottlieb (1983, citado en Gracia, 1997) menciona que en algunos casos, los participantes pueden involucrarse en actividades de acción social con el objetivo de conseguir cambios en programas o políticas institucionales que afectan a su problemática, como es el caso de los derechos humanos, los cuales en el caso del VIH/SIDA generalmente no son respetados.

Gráfica No.

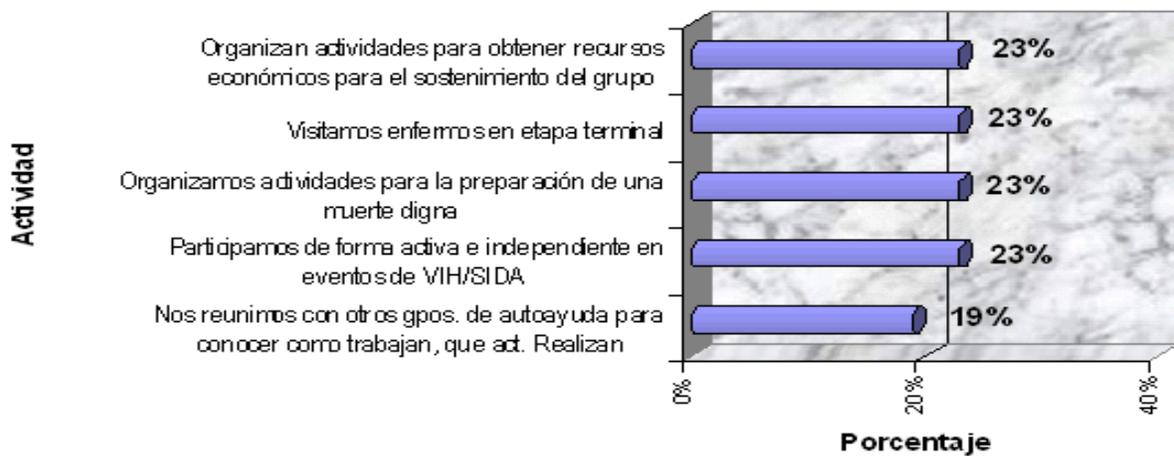


Nos brindan apoyo para obtener ingresos económicos para nuestras familias.- Las sociedades civiles reciben apoyos por parte de diversas empresas, las cuales obsequian

productos (ropa, juguetes, alimentos, etc.) que por algún motivo no fueron vendidos. Estos productos se les proporcionan a las personas con VIH/SIDA para que los vendan y obtengan recursos económicos.

Gráfica No.

Actividades que se llevan a cabo los grupos de 1%-25%



Organizan actividades para obtener recursos económicos para el sostenimiento del grupo.- Esta es una actividad que realizan los grupos de autoayuda con la finalidad de cubrir los gastos de renta, papelería, etc., sin embargo, cuando se trata de grupos de apoyo, es la institución o la organización civil la que se encarga de conseguir los recursos para cubrir estos gastos.

Visitamos enfermos en etapa terminal.- Esta era una actividad frecuente cuando se iniciaron los grupos de autoayuda, ya que las personas no contaban con ningún medicamento para contrarrestar la enfermedad. Actualmente, por la gran cantidad de

medicamentos antirretrovirales, el SIDA ha pasado a considerarse una enfermedad crónica, la cual no significa una muerte inmediata.

Organizamos actividades para la preparación de una muerte digna.- Como señala del Río y Cahn, 1999 en México recientemente, se han dado a conocer la disponibilidad de tratamientos farmacológicos, aún de muy alto costo y con cierta utilidad terapéutica, lo cual ha llevado a considerar el VIH/SIDA como una enfermedad crónica. Esto ha generado un cambio en las expectativas en la población general por lo que es posible que no se aborde el tema de la muerte, pues actualmente al contar con medicamentos se tiene una esperanza de vida y no se considera que la persona tenga que morir irremediablemente como en 1983.

Sin embargo la muerte de una persona con VIH/SIDA deja consecuencias para la familia, entre las que se encuentra el miedo a que se enteren de que murió el familiar y los discriminen; la preocupación de quien cuidara de los hijos, los cuales pueden estar o no contagiados por el virus, asimismo el endeudamiento por los altos costos de los tratamientos médicos. Esta situación se agrava cuando la persona afectada por el virus era el sostén de la economía familiar. Asimismo se inicia una disputa por las propiedades que éste ha dejado (castro,Eroza, Orozco,1997).

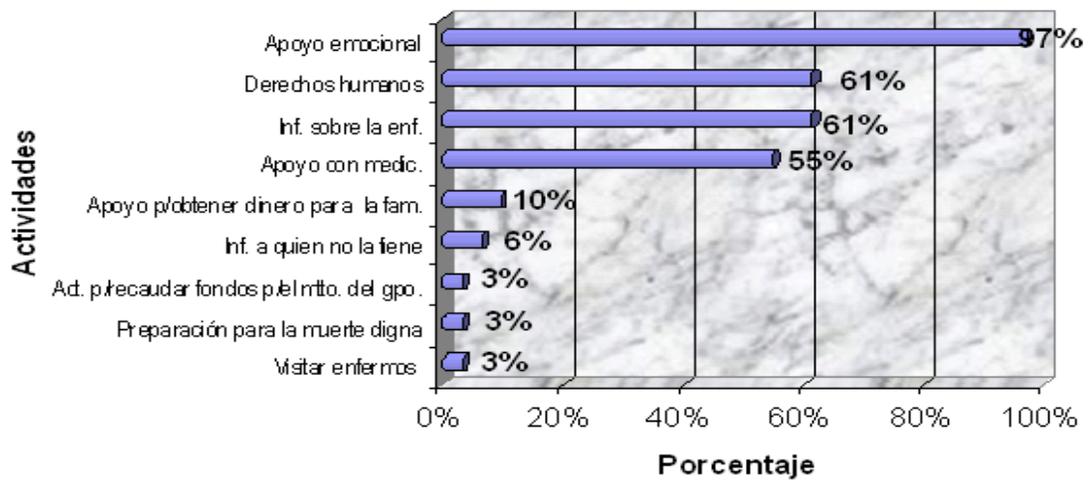
Participamos de forma activa e independiente en eventos de VIH/SIDA. Los eventos que se realizan son principalmente brindar información que puede ser en escuelas, parques, hospitales y congresos.

Nos reunimos con otros grupos de autoayuda para conocer cómo trabajan, que actividades realizan y de qué manera se interrelacionan.- Debido a que el VIH/SIDA era una enfermedad nueva y no se conocía mucho sobre el tratamiento, las sociedades civiles crearon un directorio nacional que contenía direcciones, páginas de internet y correos electrónicos de las organizaciones que realizaban trabajo en este ámbito. (Amigos contra el SIDA, 2000)

PARA TI ¿CUÁLES SERÍAN LAS 3 MÁS IMPORTANTES?

Gráfica No. 30

Para tí, ¿Cuáles serían las 3 más importantes?



Las personas consideran como las actividades más importantes las siguientes:

- Que les brinden **apoyo emocional**, esto se corrobora cuando señalan que entraron al grupo porque querían conocer personas en la misma situación y búsqueda de apoyo.
- Información sobre los **derechos humanos**, es importante que las personas conozcan sus derechos para poder exigirlos, ya que se les discrimina en la escuela, trabajo, hospitales, etc.
- **Información** de la enfermedad. Las personas mencionan que entraron al grupo de en busca de información, pues no sabían que era el VIH/SIDA, ni las medidas de cuidado que debían de tener.
- Apoyo con **medicamentos**, ya que el costo de los medicamentos actualmente es muy elevado y los ingresos económicos bajos.

6.- ¿CÓMO SE SIENTE DENTRO DE ESTE(OS) GRUPOS?

Con la finalidad de conocer cómo se siente la persona al estar en el grupo, se realizó una escala que se subdivide en:

- a) Aceptación por parte del grupo
- b) preocupación por el futuro
- c) confianza
- d) convivencia

e) empatía

f) apoyo por parte del grupo

Gráfica No.

En la Gráfica No. 31 se muestra que en general las personas se identifican con los miembros del grupo, pues se sienten aceptadas y valoradas, asimismo consideran que sus comentarios son importantes para los miembros del grupo y son tomados en cuenta;

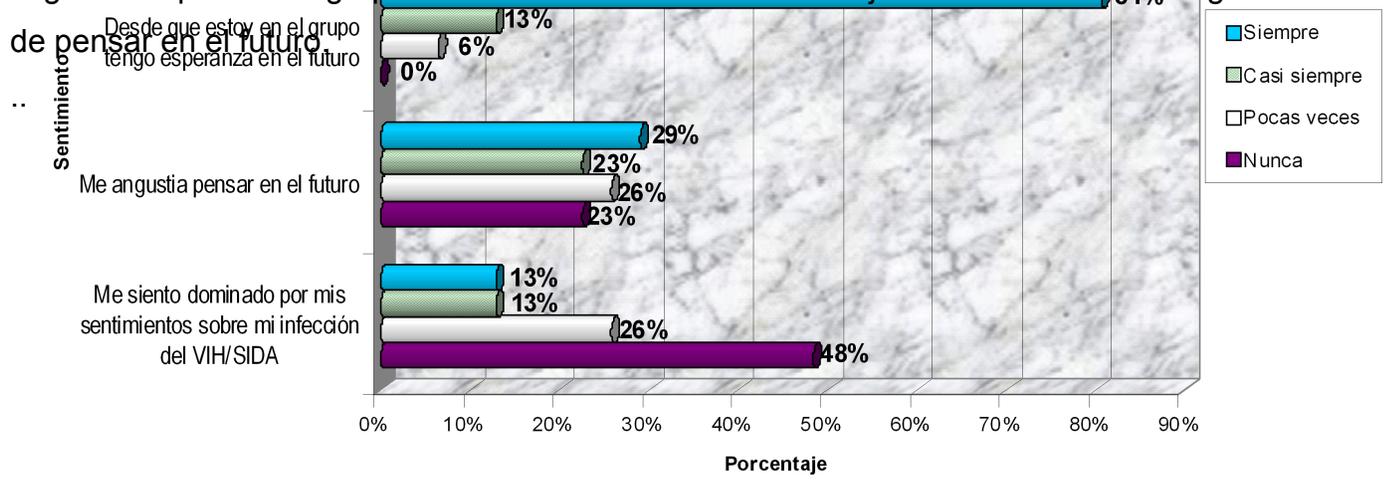
por lo que no consideran que sus compañeros se burlen de ellos. Además, en las sesiones se abordan temas de su interés.

Este rubro de aceptación por parte del grupo es el más importante para continuar asistiendo, ya que al cuestionar a las personas la razón por la cual dejarían el grupo, la principal causa es No sentirse bien dentro del grupo.

tienen la sensación de haber perdido el control sobre su vida y consideran que gira en torno **Gráfica No. d.**

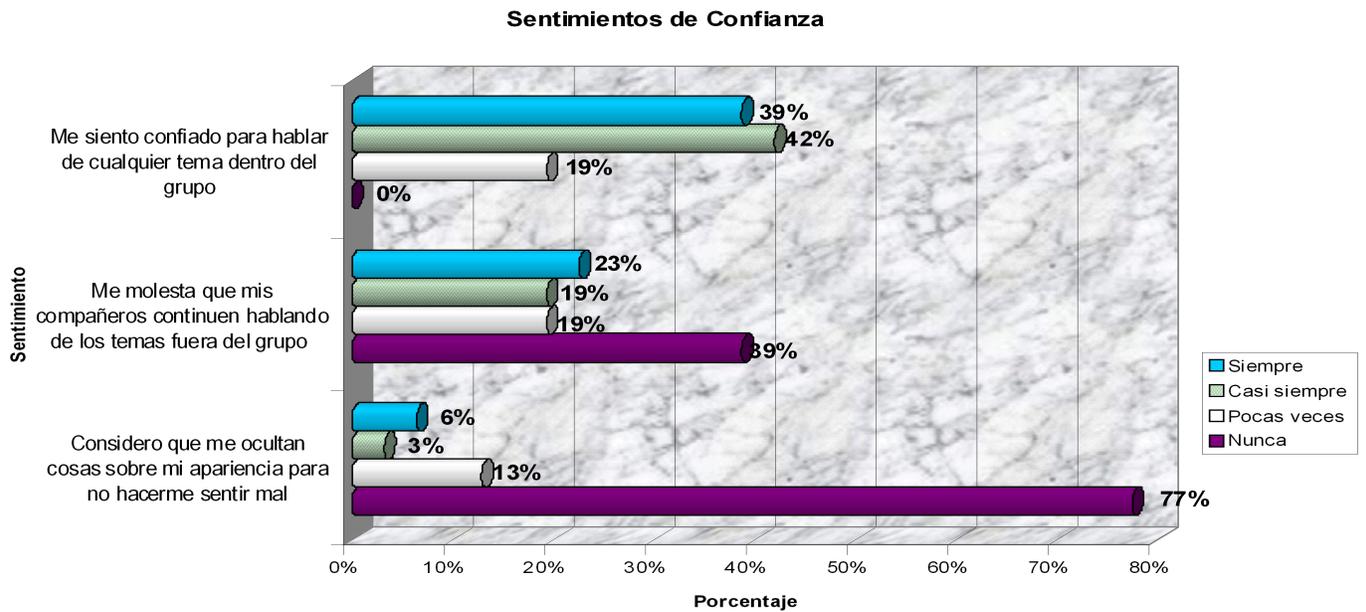
En este sentido podemos observar que el grupo ha contribuido a que un 81% de las personas tengan esperanza en el futuro, de igual manera les ha permitido aceptar la enfermedad (71%) y a no sentirse dominado por sus sentimientos sobre la infección del VIH/SIDA (48%); sin embargo, la situación cambia cuando piensan en el futuro, ya que el

52% siempre o casi siempre siente angustia. Considerando que pocos grupos realizan una preparación para la muerte digna, sugerimos que en los grupos se aborde este tema con el objetivo de disminuir la angustia de pensar en el futuro.



Miller, Weber y Green (1989); Arranz y Albornoz (1994) y Sepúlveda (1989) mencionan que al conocer el diagnóstico aparecen preocupaciones intensas relacionadas con la incertidumbre sobre lo que pasara con su salud, trabajo, amigos y vida social, ya que

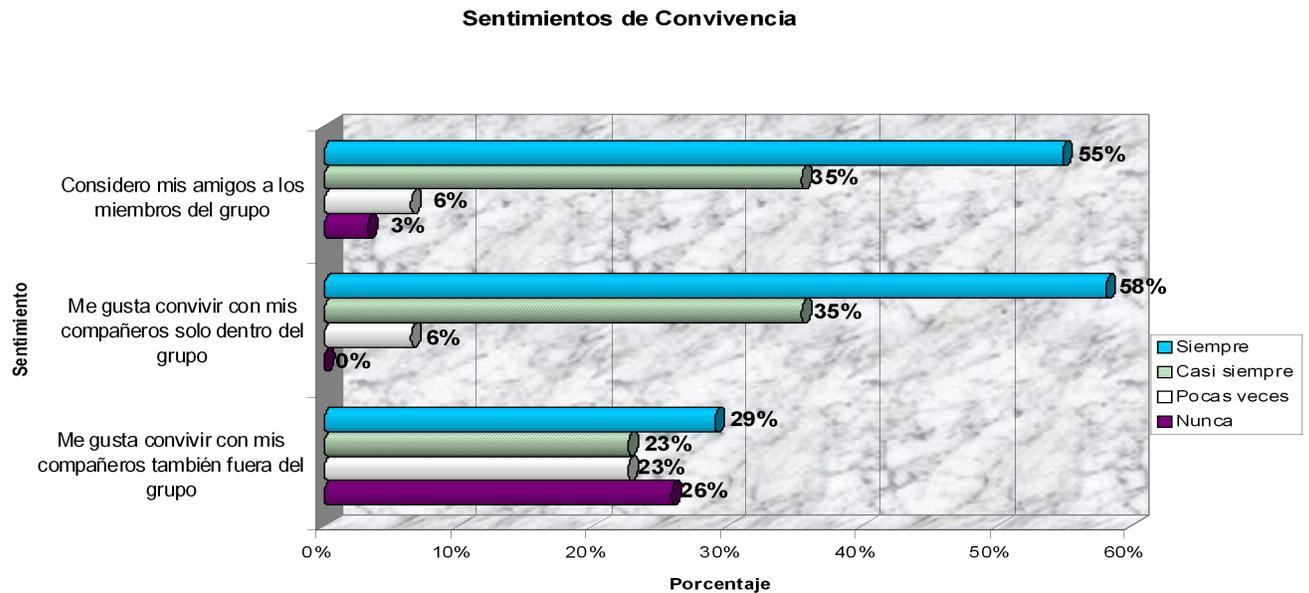
Gráfica No.



Dentro de los grupos se encontró que las personas se sienten con la confianza de hablar de cualquier tema en el grupo, sin embargo al 42% le molesta siempre o casi siempre que sus compañeros continúen hablando fuera del grupo de los temas abordados en las sesiones, ya que les preocupa que por esta circunstancia, personas ajenas al grupo se enteren de que tienen VIH/SIDA (*“A veces los veo en la calle, pero no me gusta hablarles porque empiezan a hablar de la enfermedad y no me gusta”*). Asimismo sienten confianza en que sus compañeros no les ocultan cosas sobre su apariencia (*“Me molesta cuando mi familia me dice*

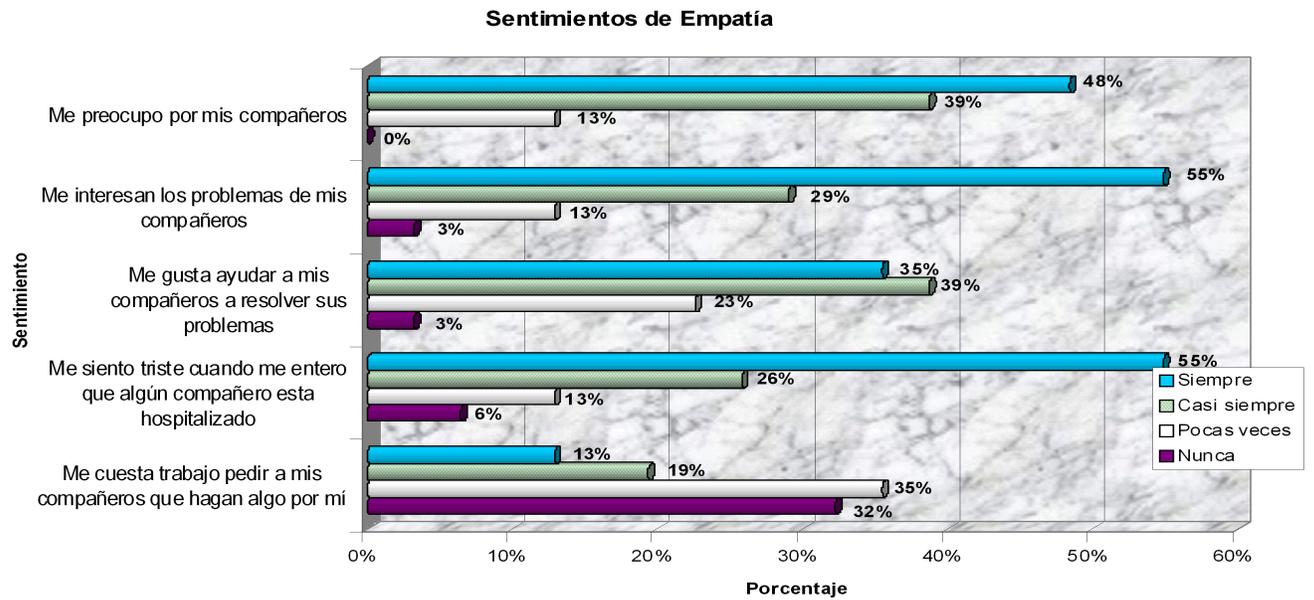
que me veo bien, aunque este mal y en el grupo son sinceros. Sí me ven flaco me lo dicen o si estoy amarillo y me dan consejos para estar mejor”)

Gráfica No.



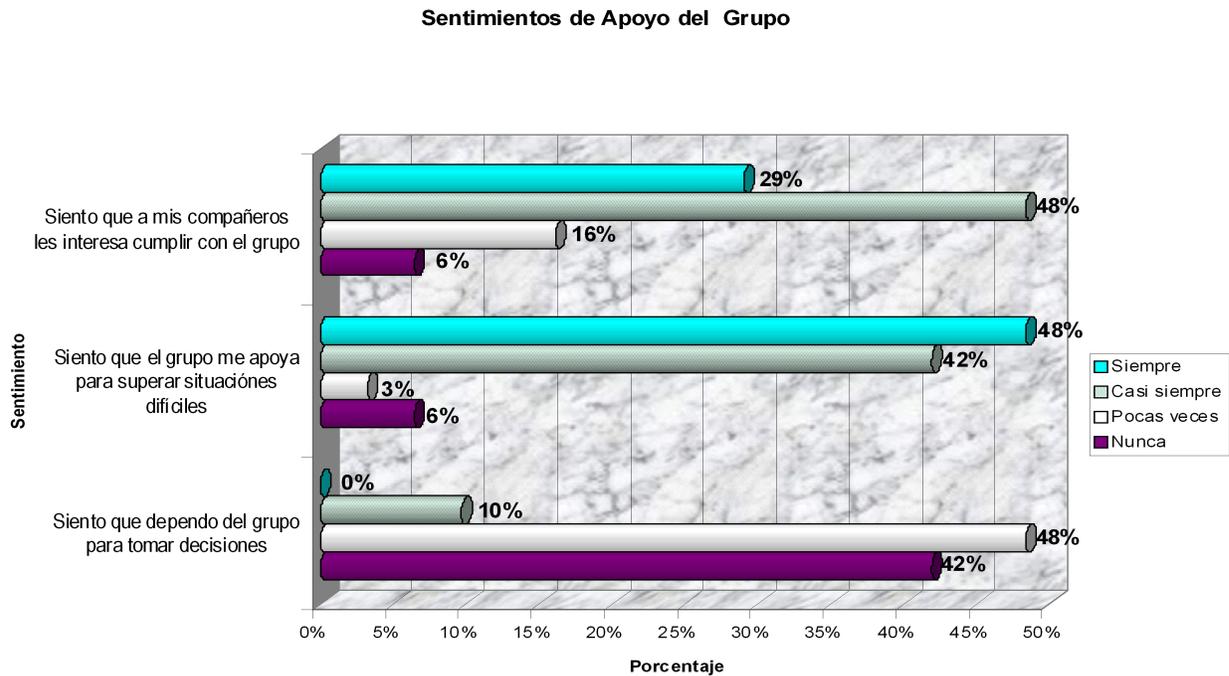
Con respecto a la convivencia el 90% consideró que los miembros del grupo son sus amigos; al preguntar si les gusta convivir con sus compañeros solo dentro del grupo obtenemos que un 93% siempre o casi siempre le gusta convivir con sus compañeros SÓLO DENTRO del grupo. Sin embargo, se puede observar que no les agrada convivir fuera del grupo, ya que sus intereses son diferentes, debido a cuestiones de edad, género y preferencias sexuales. (“A veces no me gusta salir con ellos porque son muy jóvenes y a mi ya no me gusta lo que hacen”)

Gráfica No.



En los grupos se pudo observar que existe empatía ya que el 87% de las personas indican que siempre o casi siempre se preocupan por sus compañeros (*“cuando un compañero no viene le llamamos a su casa para ver que tiene”*), se interesan por sus problemas y los ayudan a resolverlos. También indican que se sienten tristes cuando se enteran que algún compañero está hospitalizado (*“Todos los del grupo nos organizamos para apoyar cuando un compañero se enferma y más si no tiene familia”, “si un compañero esta en el hospital voy a verlo y a veces hasta me quedo a cuidarlo”* y *“todos debemos apoyarnos porque vamos para lo mismo”*). Además tienen la confianza para pedir a sus compañeros que hagan algo por ellos (*“En el grupo tengo la confianza de pedirle a los compañeros que me acompañen a mis estudios porque me pongo muy nervioso”*).

Gráfica No.



Las personas sienten que a sus compañeros les interesa cumplir con el grupo y que éste les ha ayudado a superar situaciones difíciles porque entienden sus circunstancias (*“Me he sentido muy desesperada y sin ganas de vivir pero cuando vengo al grupo y me doy cuenta que otros se han sentido como yo”*). Sin embargo no dependen del grupo para tomar decisiones, aunque si es importante su opinión (*“Cuando me cambian un medicamento antes de tomármelo les pregunto a los del grupo como se han sentido con él”, “Cuando tengo problemas con mi familia primero les pregunto a los del grupo que puedo hacer”*).

7.- CAMBIOS OCURRIDOS (SALUD, PAREJA, FAMILIA, TRABAJO Y VIDA SOCIAL) A PARTIR DE SU ASISTENCIA AL GRUPO DE AUTOAYUDA

Las consecuencias médicas y sociales, características de esta infección pueden desembocar en numerosas reacciones emocionales y en alteraciones psicológicas y/o neuropsiquiátricas. Aparecen preocupaciones intensas relacionadas con: la incertidumbre, el deterioro físico en el curso de la enfermedad, el abandono de amigos, la marginación social, pérdida de la habilidad para tomar decisiones, pérdida de sentido de futuro, pérdida del trabajo y dificultad para abordar el tema de una muerte “anunciada” por lo que necesitan un reajuste a su nueva situación. Piensan que ya no son “libres” y que toda actividad que lleven a cabo está dictaminada por su enfermedad. La vida posterior al diagnóstico se centra en un principio alrededor del hospital y el personal médico y para permitirlo se interrumpe de manera considerable los programas sociales, domésticos y de trabajo (Miller, Weber y Green, 1989; Arranz y Albornoz, 1994; Sepúlveda, 1989)

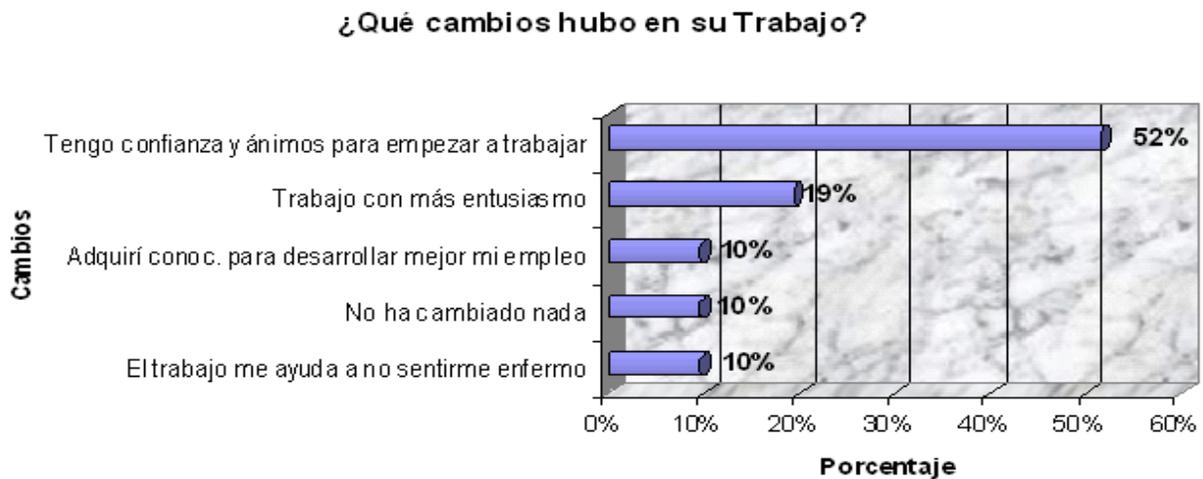
La prevalencia y el tipo de alteraciones psicológicas y neuropsiquiátricas varían según: el estadio de la infección; el grado de los problemas físicos que se presente, las características de la personalidad del afectado; la vulnerabilidad individual; cómo haya afrontado situaciones estresantes intensas anteriormente y el tipo de recursos sociales de que disponga.

Por todo esto es importante conocer que cambios han tenido a partir de la participación en los grupos en las diversas áreas: trabajo, vida social, familia, salud y pareja.

¿QUÉ COSAS HACE AHORA QUE ESTÁ EN EL GRUPO, QUE NO HACIA ANTES DE PERTENECER AL GRUPO?

7.1 TRABAJO

Gráfica No.



El 52% al conocer el diagnóstico de VIH/SIDA, sufrieron depresión, por lo que no tenían ganas de trabajar, tenían miedo de contagiar a alguien en el trabajo, algunos estaban hospitalizados y otros se sentían muy desgastados físicamente por la enfermedad por lo que consideraban que no podían resistir una jornada laboral, en otras ocasiones fueron despedidos del empleo por tener VIH/SIDA.

Todas estas circunstancias los desanimaron, sin embargo el grupo les dio ánimos para buscar empleo y **nuevamente trabajar**, también se sintieron más seguros en el trabajo y perdieron el miedo a que se enteraran del diagnóstico de VIH, en algunos casos el grupo los motivo a trabajar por cuenta propia (vender gelatinas, telas, etc.).

El 19% señaló que a partir del diagnóstico de VIH/SDA tuvieron más ganas de trabajar, **disfrutaron más su trabajo**, (*"Me esmero más y le echo más ganas"*) y aprendieron a sobrellevar a sus compañeros. (*"ahora soy más tolerante con la gente; porque tenia muchos problemas en mi trabajo por la mala relación con mis compañeros y al menos ahora ya me llevo mejor con ellos"*).

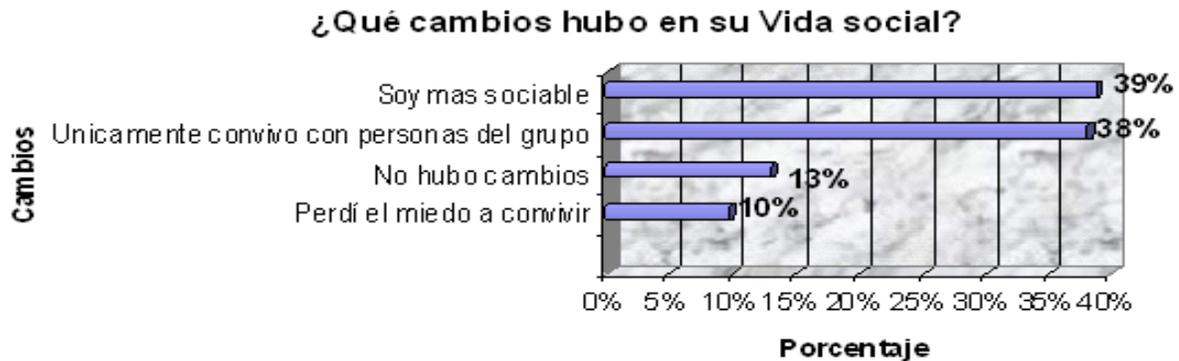
El 10% considera que el trabajo les permitió sentirse bien, incluso llegaron a **olvidar que estaban enfermos**, se distrajeron y se sintieron útiles. (*"Yo pensé que ya no iba poder trabajar como antes pero hasta ahora sigo trabajando normal y creo que hasta más, a veces se me olvida que estoy enfermo"*, *" Soy más activo, ya no quería trabajar pero ahora me doy cuenta que me distraigo y gano"*, *"a veces uno piensa ¿para qué? y es para sentirme útil"*).

El 10% no dejó de trabajar, sin embargo **aprendió otros oficios**, terminaron la secundaria e ingresaron a la universidad.

El 10% señala que **no hubo cambios**, ya que nunca dejaron de trabajar, sin embargo el grupo les ayudó a sentirse más seguros y no estar pensando todo el tiempo que se podían enterar de su diagnóstico.

Gráfica No.

7.2. VIDA SOCIAL



El 39 % de la muestra dijo que es **más sociable**. Algunos se describieron como personas sociables, sin embargo al momento de conocer el diagnóstico de VIH/SIDA tuvieron dificultades para relacionarse; situación que mejoró considerablemente al estar en un grupo, ya que esto les permitió convivir nuevamente con otras personas, e incluso conocer gente nueva (*“Convivo más con la gente y puedo hablar de VIH/SIDA sin ponerme nerviosa”*), algunos señalan que eran poco sociables y el grupo les permitió socializar más (*“Nunca he sido sociable a pesar de andar en la combi, soy muy serio; me costaba mucho trabajo platicar con alguien que no conozco, pero ahora no”, “Creo que soy aislado todavía pero mis compañeros me ayuda a socializar más”, “A desenvolverme mejor y comportarme de acuerdo en el lugar donde esté”*), incluso convivieron con los miembros de grupo fuera de las sesiones (*“Nos reunimos a tomar café o para ir a bailar”*). Asimismo indicaron que uno de los motivos por los que asisten a los grupos es porque puede convivir con otras personas (*“soy más sociable trato de tener más amigos por eso voy a los grupos”*).

Es importante mencionar que en algunos casos la familia ha jugado un papel importante para la realización de estos cambios (*“pues la familia de mi esposo nos ha ayudado mucho en eso porque son muy fiesteros y aunque yo no quería iban por mí, ahora soy bien sociable”*).

El 38% **conviven solo con personas del grupo**, porque consideran que no tiene que dar explicaciones ya que conocen su seropositividad y no se preocupan por ocultar la enfermedad (*“Los amigos que tengo son de los que hice en el grupo, me es más fácil convivir con ellos porque no tengo que darles explicaciones”, “En el grupo tengo muchos amigos que siempre están dispuestos a escucharme. Fuera del grupo conozco gente pero me da miedo que se enteren lo que tengo”* *“Siempre he sido de pocas amistades y ahora con esto, pero aquí encontré gente como yo que ahora puedo considerar amigo y no tengo que ocultar nada”*); sin embargo, su vida social fuera del grupo ha disminuido considerablemente (*“Ahora salgo muy poco por la enfermedad”*). Lo que indica que la convivencia con los miembros del grupo les permitió sentirse cómodos, aunque continúan teniendo dificultades para poder relacionarse fuera del grupo.

El 13% considera que **no hubo cambios** significativos, ya que siguen saliendo con amigos como antes (*“No ha cambiando grandemente, sigue con cierta normalidad”, “No ha cambiado sigo saliendo con mis amigos”*).

El 10% perdió **el miedo a convivir**, ya que en el momento de conocer el diagnóstico se aislaron, sin embargo el grupo les permitió volver a relacionarse (*“Cuando me diagnosticaron me aislé de todas mis amistades, yo era muy sociable, sin embargo tenía miedo que se me viera que estaba enferma pero ahora ya salgo”, “Antes no salía ni quería hablar con los vecinos porque sentía que se iban a dar cuenta de la enfermedad, me iban a preguntar porque voy tanto al hospital, pero ahora ya no me da miedo”*).

3. FAMILIA

6

En la
cuesti
ón

Gráfica No.

¿Qué cambios hubo en su

familia Valoro más a mi familia y nos hemos

r el Puedo hablar y brindar inf. de la

55 % **Ca** El trato es normal, como si no estuviera

señala **mb** ios q u e Mi familia no conoce mi

valora más a la familia Y Estoy alejado de mi

de disfrutar cada momento con No hubo

pues al participar en un grupo les hizo

comprender la forma de ser y actuar de sus

familiares, mejorando la convivencia y la unión. (“Con la familia soy más comprensible,

mis papás son grandes, bueno mi papá acaba de morir y me desesperaban”, “Valoro mucho más a mis hijos,

mis nietos, disfruto todo como si fuera lo último”). De igual manera, la familia tuvo

que aprenden sobre la enfermedad y a convivir con una persona con VIH/SIDA (“Nos hemos

unido mucho, platicamos más y creo que todos hemos aprendido a vivir con el VIH”, “Pues mi hija y yo nos

hemos unido mucho, hemos aprendido juntas de la enfermedad”). En ciertos casos a la familia le fue

difícil aceptar su homosexualidad y que tenían VIH (“Ahora comprendo mejor a mi familia o trato

de hacerlo porque les costó trabajo aceptar mi homosexualidad y luego el VIH, tuve que darle mucha

información”). Situación que influyó para que algunas personas sólo convivieran con ciertos

miembros de la familia (“La relación es distante con algunos, porque así lo decidieron y para mi es

mejor, evito la confrontación. Con otros es muy fraterna y amable”)



trata
ellos,

10 20 30 40 50 60

Porcentaj

El 13% indica que la información recibida en el grupo sobre el síndrome de

inmunodeficiencia humana, les permitió **brindar información** a sus familiares sobre el

proceso de la enfermedad. (“Les platico todo sobre la enfermedad y convivo con ellos de manera

normal, aunque saben de mi diagnóstico”, “Puedo explicarles sobre el proceso de la enfermedad”, “Pues me

ha ayudado a darles información porque si yo aprendo mi familia también y todos estamos más tranquilos”).

El 10% indica que tuvo miedo de que al enterarse la familia los rechazara, sin embargo la

familia los apoyó, no los discriminó y sobre todo **los trataron como personas, no como**

enfermos⁵ (*"Al principio yo no quería que se enterara nadie, porque pensé que nos iban a rechazar, pero no, fue al revés nos apoyan mucho, pero no como enfermos, sino como personas", "Fue más fácil, porque sentía que me rechazaban y que tenía que cuidarme de que no se enteraran, ahora mi familia me trata normal, no me siento señalado*), incluso mencionan que sintieron un gran alivio de que sus familiares se enteraran de su enfermedad, ya que llegaron a olvidar que padecían VIH/SIDA (*"Ahora puedo convivir con ellos sin la angustia de estar pensando todo el tiempo que se van a dar cuenta de lo que tengo, hasta a mí se me olvida", "Ahora puedo convivir con ellos sin la angustia de estar pensando todo el tiempo que se va a dar cuenta de lo que tengo hasta a mí se me olvida"*).

El 10% señala que su familia **no conoce el diagnóstico** y el participar en el grupo les permitió perder el miedo a que se den cuenta de su enfermedad (*"Mi familia no sabe lo que tengo, pero ya no me angustia que se den cuenta, antes no quería ni ir a verlos porque sentía que iban a enterarse"*), sin embargo, algunos todavía están preocupados de que la familia se entere de su seropositividad y los rechacé o tengan problemas por esta razón. (*"Aquí no ha cambiado, aunque los compañeros me aconsejan aunque sea decirle a alguien lo que tengo. ...No puedo, tengo miedo al rechazo", "Aquí sigo teniendo dificultad, porque nadie de mi familia sabe de esto y la verdad tengo una familia muy conflictiva"*). En este sentido se observa que las personas se encuentran ante la pregunta ¿decirlo o no?, por lo que es importante que en el grupo puedan trabajar esta problemática y tomar una decisión al respecto.

El 6% está **alejado de la familia** por dificultades previas al conocimiento del padecimiento de la enfermedad (*"Hace muchos años no veo a mi familia por dificultades que tuvimos. Vivo solo, pero ahora ya me gusta estar solo"*) y algunos se encuentran en el proceso de acercamiento con la familia, debido a que al conocer el diagnóstico de VIH/SIDA los rechazaron (*"Pues ahora trato de convivir más con ellos porque me aislé de todos cuando un cuñado se entero de mi enfermedad y les dijo a todos"*).

El 6% indica que **no hubo cambios**, ya que siempre la familia ha sido muy unida y los ha apoyado en todo momento.

⁵ Las personas consideran muy importante que no los rechacen, ya que el VIH/SIDA está ligado a la marginación y discriminación.

4.

SALUD

¿Qué cambios hubo en su Salud?



EL 65% indica que al participar en el grupo de autoayuda adquirieron conocimientos de cómo **cuidar su salud** y recibieron consejos de sus compañeros para mantenerse sanos, lo que les permitió mejorar su aspecto físico (*“He cambiado de aspecto, me veo con más fuerza, más ganas de vivir, como de todo y antes me daba miedo”, “Al escuchar a los compañeros aprendo cosas de cómo cuidarme o que remedio hacerme cuando me enfermo o a no asustarme cuando me enfermo”*).

Aprendieron qué significa CD4, carga viral, así como las enfermedades que pueden adquirir, cómo evitarlas y detectarlas a tiempo; también recibieron información sobre los medicamentos y por qué no deben dejar de tomarlos, lo que motivo una mejor adherencia al tratamiento (*“Gracias a Dios no me he enfermado fuerte, de hospitalizarme, pero he aprendido mucho de las enfermedades que pueden dar, cómo evitarlas y cómo detectarlas a tiempo”, “Aquí me ha ayudado mucho, porque las dudas que tengo o algo que no le entendí al doctor, en el grupo pregunto y me siento tranquila, también aprendí que era CD4 y carga viral, porque no entendía lo que eran”, “He resultado dudas de los medicamentos porque luego yo no me tomaba algunos o no ponía cuidado en el horario y ya me explicaron por qué no lo tengo que hacer y luego me dan remedios para cuando me enfermo y ya no tomar tanta pastilla”*). En este punto es importante señalar que a las personas les cuesta trabajo tomar sus medicamentos ya que los antirretrovirales suelen provocar efectos secundarios como son: malestar general, cansancio, mareos, náuseas y erupciones de la piel. Aunado a que el tratamiento es combinado en donde deben tomar de 3 a 4 medicamentos

diariamente. (*“Aquí me dan remedios para no tomar tanta medicina, cuando me enfermo tomo 16 pastillas al día para el VIH”*).

De igual manera indican que los miembros del grupo les ayudaron a conseguir medicamentos (*“El grupo ha sido mi salvación porque me quede sin seguro y los compañeros me ayudan a conseguir mis medicamentos”*).

El 26% indica que al aprender a cuidar su salud, **perdieron el miedo a enfermarse**, ya que antes consideraban que si enfermaban, podían desarrollar el SIDA y morir. (*“En el grupo aprendí a cuidarme y me di cuenta que aunque me enferme, no es que se haya desarrollado la enfermedad, que no debo tener miedo, sino sólo tener cuidados”, “Nos espantábamos de todo antes si nos daba gripa, ya creíamos que era neumonía y teníamos miedo de morirnos, por los niños, pero ahora sabemos que nos vamos a enfermar y que eso no significa que nos vamos a morir creo que hemos aprendido a vivir con la enfermedad”*).

El 10% considera que al sentirse apoyados por los miembros del grupo **mejoraron su estado emocional** lo que contribuyó a mejorar sus defensas y por lo tanto su salud. (*“Al principio necesitaba que me explicaran de que se trataba esto del VIH pero creo que ahora el grupo me ayuda en salud emocional porque puedo desahogarme de problemas o cosas que siento que a veces afectan más que el VIH”*), lo cual les permite motivar a otros a cuidar su salud (*“Al saber que hay otros que pasaron por lo mismo y lograron salvarse para mí fue importante y por eso yo quiero hacer lo mismo, apoyar a otros compañeros”*).

5. PAREJA

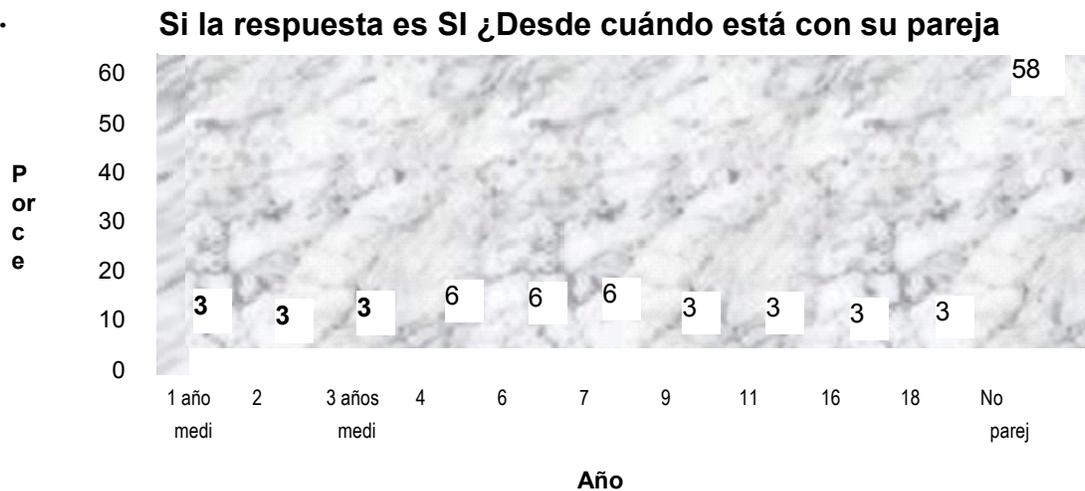
¿ACTUALMENTE TIENE PAREJA?

Gráfica No.



SI LA RESPUESTA ES SÍ ¿DESDE CUÁNDO ESTA CON SU PAREJA ACTUAL?

Gráfica No.



El tiempo que tienen con su pareja actual es muy variable y fluctúa entre año y medio hasta 18 años.

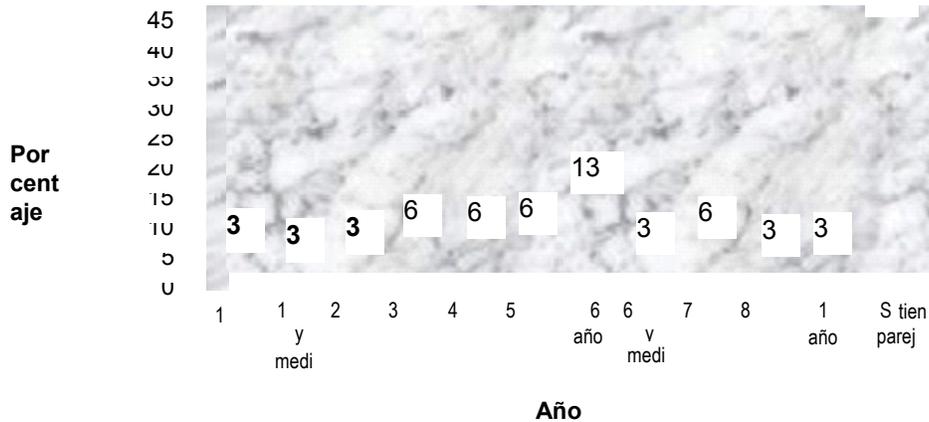
Es importante señalar que el 26% de las personas tenían una pareja (1 a 10 años) antes de conocer el diagnóstico de VIH/SIDA y decidieron continuar con la relación después de la

notificación. El 16% conoció a su pareja actual (1 a 3 años) después de haber sido diagnosticado.

SI LA RESPUESTA ES NO ¿DESDE CUÁNDO NO TIENE PAREJA?

Gráfica No.

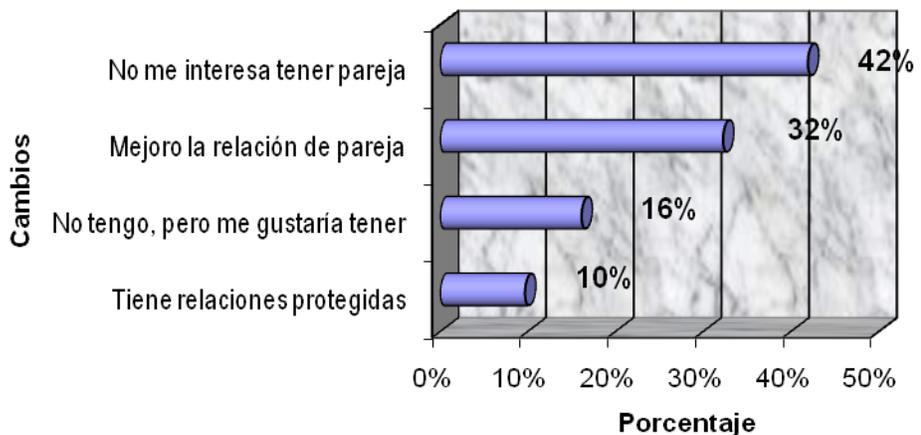
Si la respuesta es NO ¿Desde cuándo no tiene



Del 58% de las personas que **no tienen pareja**, el 13% menciona que no tiene pareja (1 a 10 años) antes de conocer el diagnóstico de VIH/SIDA; en el 29% la separación de la pareja coincide con la notificación de seropositividad y el 16% (2 a 12 años) después del diagnóstico terminaron con la pareja.

Gráfica No.

¿Qué cambios hubo en su Relación de Pareja?



El 32% dice que a partir de su participación en el grupo de autoayuda **mejoro la relación de pareja**, hubo una mejor comunicación, comprensión y apoyo (*“Me llevo mejor con mi esposa, tenemos un mejor entendimiento”*), algunos consideran que su relación mejoro, ya que antes peleaban demasiado y ahora han aprendido a tolerarse y vivir con su diferencias (*“Nos toleramos más, ya no pelamos tanto, hemos aprendido a hablar tranquilamente de las cosas y decidimos apoyarnos”, “Creo que aprendimos a tolerarnos y a vivir los dos con esta enfermedad, aceptando nuestras diferencias” “...Creo que aprendo a tolerarlo”*). En este punto es importante mencionar que su relación mejoro porque disminuyeron sus peleas, pero la relación de pareja en el aspecto sexual es distante (*“No somos una pareja, tenemos una relación cordial, pero ya como pareja no hay nada. Creo que es mi culpa creo que me ha faltado reconquistarla”*)

También pudieron hablar del VIH, ya que inicialmente no tocaban el tema (*“Nos entendemos mejor, tratamos de platicar más, aunque a veces es difícil porque casi no hablamos del VIH entre nosotros, pero ya lo hablamos al menos”*), en alguno casos dejaron de culparse el uno al otro por la infección de VIH/SIDA (*“Teníamos muchos problemas porque nos echábamos la culpa de quien infecto a quien, pero en la terapia nos dimos cuenta que eso no nos ayudaba que teníamos que apoyarnos”*); en esta afirmación es importante señalar que se habla de una terapia, no de un grupo de autoayuda.

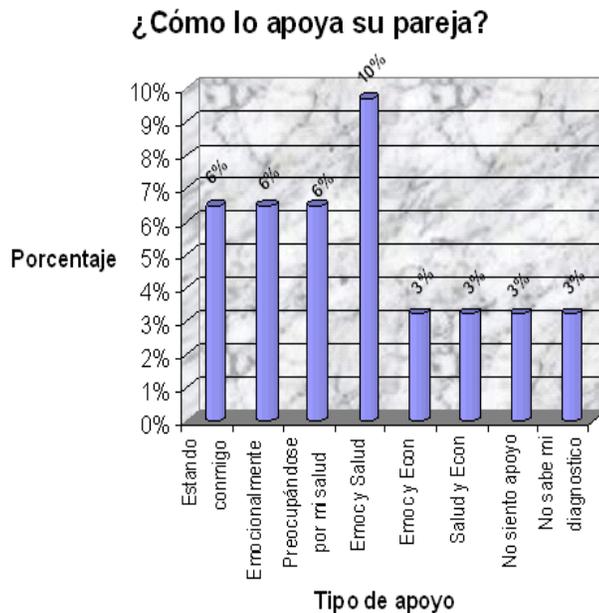
El 10% aprendieron que debían tener **relaciones protegidas** y exigirle a su pareja el uso del condón, ya que se corre el riesgo de una infección cruzada, es decir, combinaciones de un subtipo con otro en contagios entre dos personas infectadas, lo que genera variantes o modificaciones en la estructura genética del virus y por lo tanto resistencia a medicamentos (*“Aprendí a exigirle el condón a mi esposo, porque él decía que al fin ya estábamos infectados, para que nos cuidáramos”*).

El 16% por el momento **no tiene pareja**, sin embargo **le agradecería tener una persona** a su lado con la cual pueda compartir sentimientos, aunque lo consideran difícil por la enfermedad (*“No tengo, pero me gustaría tener una aunque es muy difícil por lo de la enfermedad, pero tal vez algún día encuentre con quien compartir mis alegrías y tristezas”*).

El 42% dice **no estar interesado en tener pareja**, puesto que están enfocados en otras actividades como son el cuidado de su salud, los hijos, convivencia con familia y amigos, además de que estar sin pareja les permitió estar con ellos mismos y cuidar su salud (“*No tengo pareja pero he entendido que no es indispensable tener una que hay buenos amigos que me apoyan y siento que no me hace falta una*”, “*No tengo, pero no me hace falta. Mi interés es estar bien de salud, esto también lo he entendido en el grupo, además tengo buenos amigos*”)

¿CÓMO LO APOYA SU PAREJA?

Gráfica No.

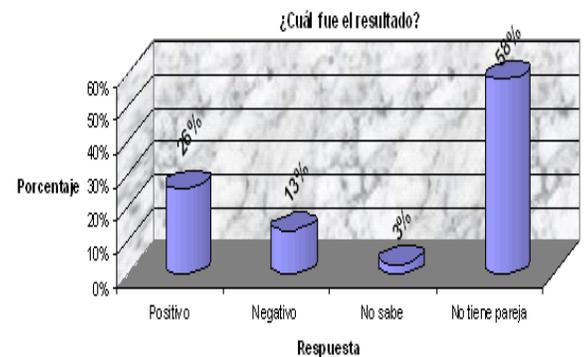


Las personas consideran que la pareja los apoya estando con él (o ella) (“*Estando conmigo, no rechazándome*”), emocionalmente (“*Ella es bien luchona, la admiro mucho, no se vence tan fácil y siempre me motiva cuando me desanimó*”), en el cuidado de su salud (“*Ella es muy movida, me*

recuerda de mis medicamentos, mis consultas”) y económicamente (“Ella es muy movida, me recuerda de mis medicamentos, mis consultas, ahora trabaja, me ayuda con los gastos), y solo el 3% no siente apoyo (“Pues ahorita no siento mucho su apoyo, tenemos muchos problemas por el dinero”) y un 3% dice que sus parejas no saben su diagnóstico porque son ocasionales.

¿SU PAREJA SE HA REALIZADO LA PRUEBA DE ELISA? & ¿CUÁL FUE EL RESULTADO?

Del 42% que tiene pareja, señalan que el 39% se realizó la prueba de ELISA y en el 26% el resultado fue positivo y en el 13% negativo y en el 3% no se realizó la prueba por lo cual no se sabe si es o no seropositivo. Estos resultados nos indican que las personas aun conociendo el resultado de seropositividad han decidió seguir con la relación de pareja.



¿TIENE VIDA SEXUAL ACTIVA?

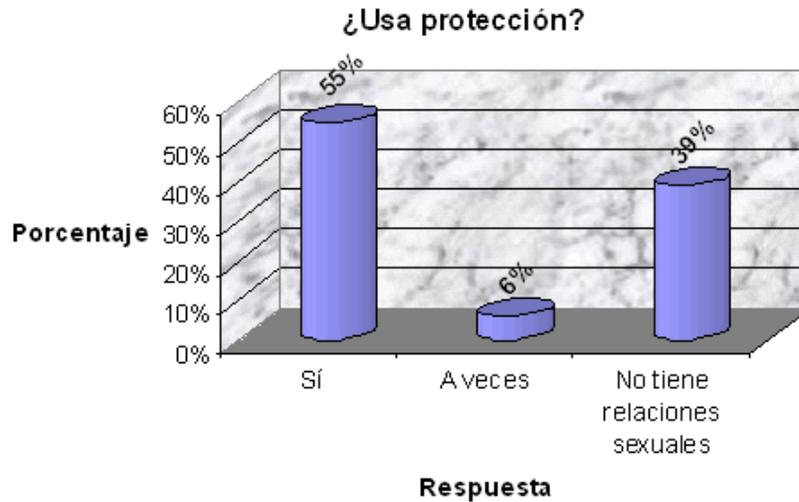
Gráfica No.



El 61% tiene vida sexual activa, si consideramos que únicamente el 42% tiene pareja, se deduce que el 22% tiene parejas ocasionales. En el análisis cualitativo observamos que un 3% que dice tener pareja, no tiene relaciones sexuales, esto debido a que no desean contagiar a su pareja.

¿USA PROTECCIÓN?

Gráfica No.



El 55% señala que siempre usa protección durante las relaciones sexuales. Sin embargo el 6% menciona que a veces usa protección y que sus parejas son ocasionales, por lo que estos datos son alarmantes ya que existe un riesgo de contagio y por lo tanto de un incremento en la población con VIH/SIDA. Incluso para las personas que ya tienen VIH/SIDA existe un riesgo en su salud por una reinfección.

Considerando que en el 97% de los grupos se brinda información sobre VIH/SIDA se corrobora lo que menciona Sepúlveda (1989) en relación a que no es extraño encontrar que las personas tienen un alto nivel de conocimientos sobre la enfermedad, sus formas de transmisión y prevención; en contraste con la falta de aplicación de esos conocimientos en las prácticas sexuales, a pesar de incurrir en prácticas que, como ellos mismos saben, traen consigo un alto riesgo de transmisión.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo de esta investigación fue evaluar el trabajo grupal, en específico los grupos de autoayuda, a partir de las experiencias de las personas con VIH/SIDA, el cual se ha cubierto a través de la realización de este trabajo.

Se comprobó que el cuestionario evaluó el trabajo grupal, ya que a pesar de que las preguntas estaban enfocadas a los grupos de autoayuda, las personas respondieron en base a su experiencia en grupos de autoayuda y de apoyo; situación que se había previsto, considerado que las personas con VIH/SIDA han participado en diversos grupos con enfoques diferentes (religioso, sistémico, psicoanalítica, etc.).

En la muestra se observó que las personas han participado hasta en 4 grupos diferentes y en más de un grupo a la vez, ya que cada grupo les ofrece actividades de su interés, además de que se complementan. Asimismo mencionaron que han permanecido en los grupos de 6 meses a 10 años, siendo el promedio de permanencia de 1 a 3 años.

Gracia (1997) señala que los grupos de autoayuda han crecido y desarrollado por sí solos, sin mucha ayuda o guía profesional, han creado su propia cultura, sus propias tradiciones y su propia forma de hacer las cosas, por lo que es importante saber que los grupos en los que participan las personas con VIH/SIDA, en México, se reúnen de 2 a 4 veces al mes, las sesiones tienen una duración de 1 hora y media, 2 horas, 3 horas y en algunos casos el tiempo es indefinido, siendo primordialmente de 2 horas. Además en su mayoría son dirigidos por un profesional que participa en el grupo, siendo en su mayoría Psicólogos y en algunos casos hay un equipo de trabajo integrado por 2 o 4 profesionistas (Psicólogo, Trabajador Social, Enfermera y Médico).

En cuanto a las circunstancias que rodearon el diagnóstico, se encontró que las personas tuvieron una esperanza de vida hasta 1991 cuando surgen nuevos esquemas antirretrovirales y aparecen las ONG's que se enfocaron a brindar apoyo emocional a las personas que padecían VIH/SIDA, incrementándose la calidad de vida y disminuyéndose el tiempo de hospitalización, situaciones que permitieron hablar del SIDA como una

enfermedad crónica. Sin embargo, los costos de los medicamentos son elevados, aunado a que los esquemas antirretrovirales incluyen 3 medicamentos y que los ingresos de las personas son bajos, por lo que dependen en gran medida, de las instituciones que proporcionan medicamentos gratuitamente o a un bajo costo. (Organizaciones gubernamentales y Ave de México, 1998)

Es hasta 1995 cuando las personas reciben apoyo al momento de la notificación; sin embargo, esta fue deficiente; debido a que no se abordaba el impacto emocional generado por la noticia de saberse seropositivo o ya estar padeciendo el SIDA y únicamente se limitan a dar información sobre el proceso de la enfermedad y a que instituciones podían acudir, incluso se les llego a juzgar. Por lo tanto, no fue posible aminorar las reacciones de depresión, impacto, coraje y miedo que se presentaron en la muestra. Solo ciertas personas aceptaron y se responsabilizaron de la enfermedad. (Arranz y Albornoz, 1994 y Bayes, 1994)

Asimismo, informaron que reciben apoyo que puede ser de la familia o algunos miembros de ésta, así como de amigos y pareja. El apoyo es emocional, económico y en el cuidado de la salud. Asimismo consideran que les brindan apoyo al tratarlos como personas normales, no como enfermos, pues comienzan a sentirse menos aisladas y menos “anormales” Silverman (1978).

Se demostró que el hecho de contactar con personas que comparten un mismo problema o condición, significa que no se es “especial” o que los problemas no son debidos a algún tipo de fracaso personal, puesto que otras personas también experimentan esos sucesos estresantes y las reacciones emocionales a estos acontecimientos (el grupo contrarresta así los sentimientos de soledad y de sentirse único). Lo cual, se pudo observar en la muestra cuando refieren que ingresaron al grupo porque querían conocer personas en la misma situación, para contrarrestar el sentimiento de ser los únicos que estaban contagiados de VIH/SIDA. También buscaban apoyo para superar la situación e información y sólo unos cuantos no tenía definido que buscaban. (Gottlieb, 1983, citado en Gracia, 1997).

El participar en los grupos les ha permitido compartir sus experiencias como personas seropositivas, sentirse aceptados, queridos y escuchados, por lo que se han identificado con el grupo hasta el grado de sentirse como en familia, por lo tanto no han pensado dejar al grupo al que asisten actualmente y si decidieran dejarlo sería por no sentirse bien dentro del grupo, por encontrarse enfermos, por el trabajo y el dinero. Sin embargo, el 16 % se negó a pensar en algún motivo, por el cual podrían dejar de asistir al grupo. Esto puede deberse a que las personas ingresan al grupo para superar la crisis de saber de su seropositividad, sin embargo al presentar una disminución de CD4 o recaídas, nuevamente entran en situación de crisis. Lo anterior, se corrobora con lo que Silvia Pimentel (1995) menciona respecto a que uno de los recursos del grupo es el apoyo social, el cual proporciona una extensión de la familia y/o los amigos, en la cual predomina la reciprocidad y la mutualidad. El proveer ayuda a otros sin importa la diferencia de estatus socio-económico, o cultural; basado tan solo en los intereses comunes, la experiencia o el estrés.

Las actividades que más se realizan en los grupos son aquellas que están ligadas estrechamente con la recepción de apoyo. En un 90% o más de los grupos se brinda apoyo emocional en las sesiones y si es necesario se canaliza a terapia individual, se proporcionan medicamentos en forma gratuita o a un bajo costo; asimismo, se brinda información de la enfermedad, medicamentos, nutrición, avances científicos y se orienta sobre derechos humanos. En promedio en un 60% se brinda apoyo a la familia y se organizan actividades en donde se conviva con ésta, se brinda apoyo para obtener recursos económicos, se participa en actividades con el propósito de defender los derechos humanos y se invita a dar información a quien no la tiene.

Las actividades que se realizan en menos del 25% de los grupos son aquellas encaminadas a organizar y participar activamente, ya sea para obtener recursos económicos para el sostenimiento del grupo, visitar enfermos, preparación para una muerte digna, participación en eventos de SIDA y la reunión con otros grupos para conocer cómo trabajan y que actividades realizan.

Siendo las más importantes el recibir apoyo emocional en las sesiones, información de la enfermedad y derechos humanos, así como apoyo en medicamentos.

Katz y Bender (1997) señalan que los grupos de autoayuda proporcionan apoyo emocional, ya que es un foro en donde los individuos comparten un problema o situación similar, ventilan emociones y sentimientos, intercambian experiencias y brindan apoyo mutuo. Asimismo Rogers indica que los grupos de apoyo tienen el objetivo de ayudar a personas que están experimentando una enfermedad para manejar la multitud de estresores asociados a esta. Lo cual concuerda con lo encontrado en la muestra, cuando las personas señalan que se identifican con los miembros del grupo, ya que comparten la enfermedad y no tienen que estar ocultándola, además el grupo los hace sentir aceptados, valorados y confiados para hablar de cualquier tema, pues sus comentarios son tomados en cuenta. Asimismo al convivir con gente con la misma problemática, pueden recibir y brindar ayuda, para resolver situaciones difíciles, ya que todos entienden por lo que están pasando. Esto les permite considerar a los miembros del grupo como sus amigos, incluso una familia, que se preocupa y los ayuda a resolver sus problemas. No obstante, para algunas personas resulta incomodo que se continúe hablando fuera del grupo de los temas abordados en las sesiones, pues les preocupa que por esta circunstancia, personas ajenas al grupo se enteren de que tienen VIH/SIDA.

Además les gusta convivir dentro del grupo; sin embargo fuera del grupo la situación cambia, ya que sus intereses son diferentes, debido a cuestiones de edad, género y preferencias sexuales.

Miller, Weber y Green, 1989; Arranz y Albornoz, 1994 y Sepúlveda, 1989, indican que el VIH/SIDA es una enfermedad que se caracteriza por las consecuencias médicas y sociales, en donde aparecen preocupaciones intensas relacionadas con la incertidumbre, el deterioro físico en el curso de la enfermedad, el abandono de amigos, la marginación social, pérdida del sentido del futuro, pérdida del trabajo y abordaje de la muerte “anunciada” por lo que es necesario un reajuste a la nueva situación. A este respecto Silverman y Smith (1984) señalan que las personas no disponen de forma innata de un repertorio de habilidades y estrategias de afrontamiento para manejar traumas o cambios

no anticipados, sino que es necesario aprender y desarrollar esas habilidades y estrategias. Para lo cual, los grupos de autoayuda, pueden constituir un medio único para complementar los recursos de la persona y de su red social. Esto se puede observar claramente en los datos obtenidos de la muestra, pues el grupo ha generado cambios significativos en el trabajo, salud, pareja, vida social y familia; ya que las personas logran recuperar su vida cotidiana y algunos mencionan que además les ha permitido emprender nuevos proyectos que antes del diagnóstico no consideraban.

En cuanto a los cambios ocurridos en el trabajo, las personas señalan que el grupo los ayudo a tener confianza y ánimos para volver a laborar, además de que les ayudaba a no sentirse enfermos. Ahora trabajan con más entusiasmo, incluso adquirieron nuevos conocimientos para desempeñar mejor su empleo.

En el aspecto social algunas personas indican que son más sociables y otros que han perdido el miedo a convivir con personas que no están infectadas, sin embargo todavía el 38% únicamente conviven con los miembros del grupo.

En el ámbito familiar señalan que el grupo les ha ayudado a comprender y valorar a su familia, así como brindarles información sobre la enfermedad. Además consideran muy importante que los traten como personas “normales”, es decir como si no estuvieran enfermos. Algunas personas no han podido informar del diagnóstico a sus familiares y otros se encuentran alejados de la familia.

En cuanto a la salud el grupo les brinda la oportunidad de conocer más acerca de la enfermedad, la importancia del autocuidado y el apego al tratamiento. Asimismo han perdido el miedo a enfermarse, ya que antes de participar en el grupo pensaban que si enfermaban, podían desarrollar el SIDA y morir. De igual manera, al mejorar su estado emocional, lo hizo su salud.

La mitad de la muestra señala que no le interesa tener pareja, pues están enfocados en otras actividades como es su salud y su familia. El 16% no tiene pareja pero señala que le gustaría tener una. De las personas que tienen pareja indican que ha mejorado su

relación de pareja, pues ahora tienen una mayor comunicación, además existe comprensión y apoyo. En otros casos han dejado de culparse por la infección de VIH/SIDA y han aprendido a vivir juntos. Algunas personas comentan que han aprendido a exigirle a su pareja el uso del condón. Aunque se observa que un porcentaje bajo aun tiene prácticas de riesgo, ya que a veces utiliza el condón y tiene parejas ocasionales.

Con base en lo anterior, se concluye que los grupos de apoyo y autoayuda, permiten lograr cambios significativos en la vida de las personas en relación al trabajo, vida social, salud, familia y pareja, sin embargo un porcentaje menor aun no haya en el grupo el apoyo que necesitan y/o presentan dificultades para recobrase del impacto que le causo el VIH/SIDA, sin embargo, siguen acudiendo al grupo porque es la única red de apoyo social que tienen.

SUGERENCIAS

PARA LA FAMILIA

Es importante que la familia reciba información sobre el VIH-SIDA y resuelva todas sus dudas a través de un profesional experto en VIH/SIDA, para disminuir el miedo a la convivencia con un seropositivo, para entender la evolución de la enfermedad, los efectos secundarios de los medicamentos y de esta manera pueda comprender mejor la situación por la que pasa su familiar.

Los familiares pueden entrar a un proceso terapéutico para hacer un manejo adecuado de las emociones negativas que produce, para que éstas no intervengan en la relación con su familiar.

Por lo anterior, sugerimos que la familia sea incluida en la atención integral del paciente seropositivo en las Instituciones de salud ya sea públicas o privadas, pues pensamos que muchas veces la falta de información es lo que provoca el rechazo de la familia

A LAS INSTITUCIONES QUE TRABAJAN CON PERSONAS CON VIH/SIDA

Es muy importante que las Instituciones dedicadas al trabajo con personas con VIH-SIDA cuenten con un grupo multidisciplinario de trabajo ya que constatamos que el VIH-SIDA no es solo un tema médico, sino que impacta en todas las áreas de vida y si una de éstas falla las demás se verán afectadas por lo que la atención debe ser integral.

A LOS LABORATORIOS QUE REALIZAN PRUEBAS DE VIH/SIDA

Es importante que los resultados sean entregados por personal capacitado y no directamente por el Laboratorio Clínico privado o de alguna Institución de salud (IMSS e ISSSTE), pues la forma en que se entrega el resultado juega un papel importante en la forma en que la persona enfrenta su condición de seropositividad.

A LOS PROFESIONALES

Fomentar actividades en las cuales los miembros del grupo puedan participar activamente.

Es importante que las personas a través del grupo logren responsabilizarse de su enfermedad

Los temas para la preparación hacia una muerte digna son importantes para disminuir la angustia

Detectar los casos en los cuales es importante incluir a la persona en una terapia individual para trabajar problemáticas específicas que el grupo en ocasiones no permite resolver, ya sean relacionadas o no con el VIH/SIDA.

PARA NUEVOS PROYECTOS.

Validar el cuestionario propuesto en esta investigación para poder emplearlo en otras investigaciones.

La información obtenida en esta investigación permite tener un panorama general de los grupos de personas con VIH/SIDA, con la cual se pueden plantear nuevas investigación tomando una problemática en particular (sexualidad, la asistencia a los grupos, las actividades que se llevan a cabo, etc.).

14. ¿Por qué razón dejaría el grupo? _____

15. ¿Participa algún profesional en el grupo de autoayuda? Si No

16. Si la respuesta es **SI**, ¿Qué profesionales participan?

Psicólogo o Terapeuta

Trabajadora social

Médico

Enfermera

Otro

Especifique: _____

17. De las siguientes actividades indique cuales, se llevan a cabo en el grupo de autoayuda al que acude:

	SI	NO
Información sobre la enfermedad, medicamentos, la nutrición y los avances científicos contra el VIH/SIDA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nos orientan sobre derechos humanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nos invitan a dar información sobre VIH/SIDA a quien no la	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se invita a nuevos integrantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En las sesiones se nos brinda apoyo emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | — | — |
| A veces, si es necesario nos canalizan a terapias individuales | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dentro del grupo dan apoyo a mi familia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nos dan medicamentos en forma gratuita y a un bajo costo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Organizan actividades en donde se conviva con la familia y/o la comunidad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nos brinda apoyo para obtener ingresos económicos para nuestras familias | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Organizan actividades para obtener recursos e económicos para el sostenimiento del grupo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Visitamos enfermos en etapa Terminal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Organizamos actividades para la preparación de una muerte digna | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Participamos en actividades con la finalidad de defender los derechos en el Trabajo, escuelas, hospitales, etc. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Participamos en forma activa e independiente en eventos de VIH/SIDA | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nos reunimos con otros grupos de autoayuda para conocer cómo trabajan, que actividades realizan y de qué manera se interrelacionan. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

18. Para ti ¿Cuáles serían las más importantes? Menciona 3 _____

19. ¿Cuántas veces al MES se reúne el grupo? _____

20. ¿Cuántas veces asiste al grupo en el MES? _____

21. ¿Cuánto dura cada sesión?

- | | | | |
|-----------------|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| 1 hora y media | <input type="checkbox"/> | 3 horas | <input type="checkbox"/> |
| 2 horas | <input type="checkbox"/> | Tiempo indefinido | <input type="checkbox"/> |
| 2 horas y media | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |

Especifique: _____

TRABAJO _____

VIDA SOCIAL _____

FAMILIA _____

PAREJA _____

SALUD _____

24. ¿Tiene vida sexual activa? Si No

25. ¿usa protección? Si No A veces

26. ¿Actualmente tiene pareja? Si No

27. Si la respuesta es NO ¿Desde cuándo no tiene pareja? _____

28. Si la respuesta es SI ¿Desde cuándo esta con su pareja actual? _____

29. ¿Su pareja se ha realizado la prueba de ELISA? Si No

30. ¿Cuál fue el resultado? Positivo Negativo

31. ¿Cómo lo apoya su pareja? _____

22. ¿Cómo se siente dentro de este(os) grupos?

1= nunca
 2= pocas veces
 3= casi siempre
 4= siempre

Me siento identificado con mis compañeros de grupo	1	2	3	4
Me cuesta trabajo pedir a mis compañeros que hagan algo por mí	1	2	3	4
Me gusta convivir con mis compañeros solo dentro del grupo	1	2	3	4
Me gusta convivir con mis compañeros también fuera del grupo	1	2	3	4
Considero que me ocultan cosas sobre mi apariencia para no hacerme sentir mal	1	2	3	4
Siento que mis compañeros me rechazan	1	2	3	4
Siento que soy valorado en el grupo	1	2	3	4
Siento que soy escuchado en el grupo	1	2	3	4
Siento que los temas abordados en el grupo no tienen ninguna relación conmigo	1	2	3	4
Siento que el grupo me apoya para superar situaciones difíciles	1	2	3	4
Siento que al grupo no le importa lo que digo en las sesiones	1	2	3	4
Siento que dependo del grupo para tomar decisiones	1	2	3	4
Siento que mis compañeros se burlan de mí	1	2	3	4
Desde que estoy en el grupo tengo esperanza en el futuro	1	2	3	4
Siento que a mis compañeros les interesa cumplir con el grupo	1	2	3	4
Me siento confiado para hablar de cualquier tema dentro del grupo	1	2	3	4
Me molesta que algunos miembros del grupo quieran destacar	1	2	3	4
Considero mis amigos a los miembros del grupo	1	2	3	4
Me siento triste cuando me entero que algún compañero está hospitalizado	1	2	3	4
Me preocupo por mis compañeros	1	2	3	4
Me interesan los problemas de mis compañeros	1	2	3	4
Me gusta ayudar a mis compañeros a resolver sus problemas	1	2	3	4
Me angustia pensar en el futuro	1	2	3	4
Me preocupa que mis compañeros divulguen, fuera del grupo lo que digo en las sesiones	1	2	3	4
Me siento dominado por mis sentimientos sobre mi infección del VIH/SIDA	1	2	3	4
Siento que el grupo de ha ayudado a aceptar mi enfermedad	1	2	3	4

23. ¿Qué cosas hace ahora que está en el grupo, que no hacía antes de pertenecer al grupo en:

ANEXO 2 (ANALISIS DEL CUESTIONARIO PARA RESULTADOS)

1) Características de la muestra

- a. Sexo
- b. Edad
- c. Escolaridad
- d. Estado Civil
- e. Ocupación

2) Circunstancias que rodearon el diagnóstico

# de Pregunta	Pregunta
1	¿Cuándo supo de su diagnóstico?
3	¿Recibió apoyo al momento de infórmale el diagnóstico?
2	¿Cuál fue su reacción al enterarse del diagnóstico?
4	¿Recibe algún apoyo de las personas que saben su diagnóstico?
5	Si la respuesta es SI, ¿Cómo lo apoyan las personas que saben de su diagnóstico?
6	Si, la respuesta es NO, ¿Cómo le gustaría que lo apoyaran?

3) Características de los grupos de autoayuda

# de Pregunta	Pregunta
7	¿Ha participado en un grupo de autoayuda?

- 11 ¿Actualmente participa en un grupo de autoayuda?
- 9 ¿En cuántos grupos ha estado?
- 10 ¿Cuánto tiempo ha estado en cada uno de ellos?
- 19 ¿Cuántas veces al MES se reúne el grupo?
- 20 ¿Cuántas veces asiste al grupo en el MES?
- 21 ¿Cuánto dura cada sesión?
 - 1 hora y media
 - 2 horas
 - 2 horas y media
 - 3 horas
 - Tiempo indefinido
 - Otro (Especifique)
- 15 ¿Participa algún profesional en el grupo de autoayuda?
- 16 Si la respuesta es SI, ¿Qué profesionales participan?
 - Psicólogo
 - Enfermera
 - Trabajadora social
 - Médico
 - Terapeuta en: _____
 - Otro: _____

4) ¿Qué PENSABAN obtener al entrar a un grupo y por qué continua asistiendo?

# de Pregunta	Pregunta
8	¿Por qué decidió entrar a un grupo de autoayuda?
12	¿Por qué continúa asistiendo al grupo?
13	¿Alguna vez ha pensado dejar al grupo?
14	¿Por qué razón dejaría el grupo?

5) Actividades que llevan a cabo dentro del grupo

De 76% al 100% de los grupos

# de Pregunta	Pregunta
17,5	En las sesiones se nos brinda apoyo emocional
17,1	Nos dan información sobre la enfermedad, los medicamentos, la nutrición y los avances científicos contra el VIH/SIDA
17,4	Se invita a nuevos integrantes
17,6	A veces, si es necesario nos canalizan a terapias Individuales
17,2	Nos orientan sobre derechos humanos
17,8	Nos dan medicamentos en forma gratuita o a un bajo costo

De 51% al 75% de los grupos

# de Pregunta	Pregunta
17,9	Organizan actividades en donde se conviva con la familia y/o la comunidad
17,3	Nos invitan a dar información sobre VIH/SIDA a quien no la tenga
17,7	Dentro del grupo dan apoyo a mi familia
17,14	Participamos en actividades con la finalidad de defender sus derechos en el trabajo, en las escuelas, hospitales, etc.

De 26% al 50% de los grupos

# de Pregunta	Pregunta
17,10	Nos brindan apoyo para obtener ingresos económicos para nuestras familias

De 1% al 25% de los grupos

# de Pregunta	Pregunta
17,11	Organizan actividades para obtener recursos económicos para el sostenimiento
17,12	Visitamos enfermos en etapa terminal
17,13	Organizamos actividades para la preparación de una muerte digna
17,15	Participamos de forma activa e independiente en eventos de VIH/SIDA
17,16	Nos reunimos con otros grupos de autoayuda para conocer cómo trabajan, que actividades realizan y de qué manera se interrelacionan.

# de Pregunta	Pregunta
18	Para tí ¿Cuáles serían las más importantes? Menciona 3

6) ¿Cómo se siente dentro de este(os) grupos?

Aceptación por parte del grupo

# de Pregunta	Pregunta
22,9	Siento que soy escuchado en el grupo
22,7	Siento que soy valorado en el grupo
22,1	Me siento identificado con mis compañeros de grupo
22,18	Me molesta que algunos miembros del grupo quieran destacar

- 22,12 Siento que al grupo no le importa lo que digo en las sesiones
- 22,10 Siento que los temas abordados en el grupo no tienen ninguna relación conmigo
- 22,14 Siento que mis compañeros se burlan de mí
- 22,6 Siento que mis compañeros me rechazan

Preocupación por el futuro

- | # de
Pregunta | Pregunta |
|--------------------------|---|
| 22,27 | Siento que el grupo de ha ayudado a aceptar mi enfermedad |
| 22,15 | Desde que estoy en el grupo tengo esperanza en el futuro |
| 22,24 | Me angustia pensar en el futuro |
| 22,26 | Me siento dominado por mis sentimientos sobre mi infección del VIH/SIDA |

Confianza

- | # de
Pregunta | Pregunta |
|--------------------------|---|
| 22,17 | Me siento confiado para hablar de cualquier tema dentro del grupo |
| 22,25 | Me molesta que mis compañeros continúen hablando de los temas fuera del grupo |
| 22,5 | Considero que me ocultan cosas sobre mi apariencia para no hacerme sentir mal |

Convivencia

- | # de
Pregunta | Pregunta |
|--------------------------|--|
| 22,19 | Considero mis amigos a los miembros del grupo |
| 22,3 | Me gusta convivir con mis compañeros solo dentro del grupo |
| 22,4 | Me gusta convivir con mis compañeros también fuera del grupo |

Empatía

- | # de
Pregunta | Pregunta |
|--------------------------|--|
| 22,21 | Me preocupo por mis compañeros |
| 22,22 | Me interesan los problemas de mis compañeros |
| 22,23 | Me gusta ayudar a mis compañeros a resolver sus problemas |
| 22,20 | Me siento triste cuando me entero que algún compañero esta hospitalizado |
| 22,2 | Me cuesta trabajo pedir a mis compañeros que hagan algo por mí |

Apoyo por parte del grupo

- | # de | Pregunta |
|-------------|-----------------|
|-------------|-----------------|

Pregunta

- 22,16 Siento que a mis compañeros les interesa cumplir con el grupo
- 22,11 Siento que el grupo me apoya para superar situaciones difíciles
- 22,13 Siento que dependo del grupo para tomar decisiones
- 22,8 Me siento mal cuando escucho hablar a mis compañeros de sus problemas

7) CAMBIOS ocurridos (salud, pareja, familia, trabajo y vida social) a partir de su asistencia al grupo de autoayuda.

# de Pregunta	Pregunta
23	¿Qué cosas hace ahora que está en el grupo, que no hacía antes de pertenecer al grupo en:
23,1	TRABAJO
23,2	VIDA SOCIAL
23,3	FAMILIA
23,5	SALUD
23,4	PAREJA
31	¿Cómo lo apoya su pareja?
26	¿Actualmente tiene pareja?
28	Si la respuesta es SI ¿Desde cuándo está con su pareja actual?
27	Si la respuesta es NO ¿Desde cuándo no tiene pareja?
29	¿Su pareja se ha realizado la prueba de ELISA?
30	¿Cuál fue el resultado? Positivo Negativo
24	¿Tiene vida sexual activa?
25	¿Usa protección?

BIBLIOGRAFÍA

- Abrego, L., de Caso, E., García, P., Hernández, S., (et. Al) (2000) Guía para la atención psicológica de personas que viven con el VIH/SIDA. México: CONASIDA.
- Anzieu D. Y Martin J. Y. (1997). La dinámica de los grupos pequeños. España: Biblioteca Nueva.
- Amigos contra el SIDA A. C. (2000). SIDA hoy 2000. México.
- Arranz, P. y Albornoz, C. (1994). Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA. Revista de Psicología General y Aplicada. 47(2), 183-191.
- Argumedo, C. A., Aragón, R. X., Escobar, T. M. G., Antonio, O. D. (1992). Aspectos sociales del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Revista Médica IMSS. 30.213.
- Arjonilla E. y Acevedo, M. P. (1992). Crecer en tiempos del SIDA. CONASIDA: OMS; OPS. Y UNICEF. México-Salud (disponible en CONASIDA: Calz. de Tlalpan # 4585, 2do piso, Col. Toriello Guerra).
- Bayés, R. (1994). SIDA y psicología: realidad y perspectivas. Revista de psicología general y aplicada. 47 (2). 125-127.
- Caseuto, J. P. Pesce, A. y Quaranta J. F. (1987). SIDA como se manifiesta, como prevenirlo, como tratarlo. México: Paidós.
- Caseuto, J. P. Pesce, A y Quaranta J. F. (1991). Manual de SIDA e infección por VIH. España: Masson.

- Castro, Roberto; Eroza, Enrique y Orozco, Emanuel (1997). Estrategias de manejo entorno al VIH/SIDA a nivel familiar. Salud Pública, México, Jan/Feb. 1997, Vol. 39, No.1, p.p. 32-43. SIN 036-3634
- CNDH. El VIH/SIDA y los Derechos Humanos. Directrices internacionales (Ginebra 23 a 25 de Septiembre de 1996. Nueva York y Ginebra 1998.
- Contreras, W. Y. (1987). Tratado Social de Grupos. México: Pax-México. 5ta. Edición.
- “El sida en México: oportunidades de la sociedad civil para disminuir su impacto” cuaderno funsalud # 30, 1ra edición, marzo de 1998., fundación Mexicana para la salud, ISBN 968-6186-98-0
- García de Leon M, Carlos y Díaz Pardo, Ninel. (1998). “El acceso a tratamientos para VIH/SIDA en México durante 1998, desde la perspectiva de la sociedad civil”. Ave de México, compañeros en ayuda voluntaria educativa, a.c.
- González, S. R. (1996). Apoyo familiar y depresión en personas seropositivas al VIH. Tesis de Maestría. Universidad de las Américas.
- González, N. J. J. (1999). Psicoterapia de grupos: Teoría y técnica a partir de diferentes escuelas psicológicas. México: Manual Moderno.
- González, N. J. J.; Monroy A. Y Kupfeman S. E. (1994). Dinámica de grupos. México: pax México.
- Gracia F. E. (1997). El apoyo en la intervención comunitaria. México: Paídos.
- Gracia F. E. (1997). Grupos de Autoayuda y Enfermedades que amenazan la vida de la persona, cáncer y sida. Revista de Psicología de la salud. 9 (2).

- Gracia F. E. (1996). Los grupos de autoayuda en el contexto de las estrategias de intervención social. Intervención Psicosocial. Vol. V, No. 15. 7-21 p.p.
- Grinberg L; Langer A., y Rodríguez E. (1974). Psicoterapia de grupo: su enfoque psicoanalítico. Buenos Aires: Paídos.
- Grmek, M. (1992). Historia del SIDA. México; Siglo XXI.
- Hedge, B. Petrak, J., Sherr, L., Sichel, T., Globber, L., Slaughter, J. (1992). Psychological crisis in HIV infection. International conference on AIDS.
- Hernández, S. P. y Rozenel, D. V. J. (1999). Prevención del VIH en mujeres universitarias desde la perspectiva de género. Tesis de Licenciatura. Psicología UNAM.
- Jambers, B. y Ruíz, M. A. (S/A). Dirección general de prevención y promoción de la salud en colaboración con la asociación "salud y SIDA". VIH recomendaciones para afectados y personas de su entorno. Consejería de salud. Ed. Comunidad de Madrid.
- Luft J. (1978). Introducción a la dinámica de grupos: los pequeños grupos y su rol en la práctica social y educativa. Barcelona: Ed herder.
- Mark W. K., Calles N. C., Gwynne F. M. Raneri L. Schwarzwald H. Simon C. Opciones para niños: Guía para tratamientos antirretrovirales. Manuscrito Inédito, Baylor College of Medicine and Texas Children's hospital. Houston, Texas.
- Mendoza M. L. y Caro L. E, (1999). 1ra edición. Manual de Grupos de autoayuda. Gobierno del D. F. y Secretaria de Desarrollo Social.

- Miller, D., Weber, J. y Green, J. (1989). Atención de pacientes de SIDA. México: Manual Moderno.
- Oseguera, M. J. (1996). Dinámicas de grupo una alternativa de preparación a la libertad de internos del centro varonil de reinserción social. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología UNAM, México, D. F.
- Olaiz, G. (1989). SIDA: la pandemia que a todos afecta. México: Diana.
- Organizaciones no gubernamentales y ave de México, “Acceso a tratamientos” 1998: Situación de los medicamentos en México
(<http://www.salud.gob.mx/unidades/conasida/otraspub/costos.pdf>)
- Payno, H. (1997). El proceso de resignificación de la vida en el portador del VIH y el papel de la psicoterapia Gestalt. Manuscrito inédito.
- Pimentel A. S. (1995). Estudio comparativo de cambio de actitudes en paciente con cáncer mamario a través de un grupo de autoapoyo. Fac. de Psicología. UNAM.
- Saavedra López, Jorge y Magis Rodríguez, Carlos (1999). Costos y gastos en atención médica del SIDA en México. 1ra. Ed., Ángulos del SIDA, No. 1, Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. ISBN 968-811-680-7.
(<http://www.salud.gob.mx/unidades/conasida/otraspub/costos.pdf>)
- Sánchez, O. (1992). Ante el SIDA ¿Qué puedo hacer?. México: Planeta.
- Sandner, O. (1990). SIDA, la pandemia del siglo. Venezuela: Monte Avila Editores.
- Sepúlveda Amor Jaime, et. al. (1989). SIDA, ciencia y sociedad en México, México: Fondo de Cultura Economica.

- Sbandi P. (1980). Psicología de Grupos. Barcelona: Herder.
- Vinogradov S. y Yalom I. D. (1996). Guía breve de psicoterapia de grupo. México: Paídos.
- Villanueva, R. V. (1999). Propuesta de animación y sonorización en ayuda a los infantes contagiados por VIH/SIDA. Tesis de licenciatura en diseño grafico. UNAM.
- Zanotto, G. M. (2001). Vivir en Positivo. Ed. Laboratorios Roche.

PAGINAS DE INTERNET

- <http://www.ssa.gob.mx/conasida>. 2007
- <http://www.avert.org>. 2004.
- <http://www.salud.gob.mx/unidades/conasida/otraspub/costos.pdf>

FOLLETOS

- CONASIDA. La prueba del SIDA 2001.
- CAPPSIDA.
- TELSIDA ¿Qué gano si me hago la prueba? 2001.
- Folleto IMSS lo que debemos saber acerca del SIDA 2001.
- Folleto Red por la salud de las mujeres del D. F.

PERIODICOS

- Letras S, salud, sexualidad, sida. No odiarás a tu prójimo. Moral católica y sexualidad. Número 39. Jueves 7 oct. 1999. Pag. 2.
- Suplemento letra s: Salud, Sexualidad y SIDA: número 39, jueves 7 Octubre de 1999.
- Suplemento letra s: Salud, Sexualidad y SIDA: 3 de mayo de 2001.

- Excelsior 9/sep/90 página 47-A segunda parte sección A.
- Novedades 15/sep/90 pág. A12 sección primera.
- El Nacional 15/sep/90 pág. 16 sección sociedad.
- El Universal 15/sep/90 pág. 20 sección primera.
- Jorge Ferraez Pascal, el Universal 19 de Septiembre de 1990 pág. 4 sección: Universo joven.