



**UNIVERSIDAD DE
SOTAVENTO A.C.**



ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**“EXPERIENCIA EMOCIONAL EN PACIENTES CON VIH-SIDA
DE LA CLÍNICA CAPASITS-COATZACOALCOS, DESDE UN
ENFOQUE TANATOLÓGICO”**

TESIS PROFESIONAL

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

ELENI PASTORA ORTÍZ MARTÍNEZ

ASESOR DE TESIS:

LIC. GUADALUPE JIMÉNEZ SÁNCHEZ.

Coatzacoalcos Veracruz.

2011.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

CONTENIDO	ÍNDICE	PÁG.
PRELIMINARES.....		II
AGRADECIMIENTO.....		III
DEDICATORIA.....		IV
I.INTRODUCCION		
1.1Justificación.....		3
1.2 Planteamiento del problema.....		6
1.3Objetivos.....		7
1.4Hipótesis.....		8
1.5 Operacionalización de las variables.....		9
1.6 Limitantes.....		10
II. MARCO TEÓRICO		11
2.1.1 Aspectos generales del VIH/SIDA.....		12
2.1.1.2 Grupos vulnerables.....		19
2.1.1.3 Prevención, diagnostico y tratamiento.....		27
2.1.2 Etapa del proceso de duelo, enfoque Tanatológico.....		33
2.1.2.1 Elizabeth Kübler - Ross.....		34
2.1.2.2 Enfoque Tanatológico desde la perspectiva de Jorge Bucay.....		44
2.1.2.3. El aporte Psicoanalítico de Sigmund Freud.....		48
2.2 Marco Conceptual.....		51
2.3 Marco Geográfico.....		55
2.4. Marco Legal.....		59
III. MARCO METODOLÓGICO		65
3.1 Tipo de estudio.....		66
3.2 Diseño de Investigación.....		67
3.3 Instrumento.....		68
3.4 Muestra.....		79
3.5 Actividades.....		70
IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS		71
4.1 Emoción ante el diagnostico de VIH.....		72
4.2 Emoción ante los familiares al comunicar el diagnostico.....		75
4.3 Apoyo con el que cuenta el paciente a partir del diagnostico.....		78
4.4 Etapa experimentada ante la enfermedad.....		80
4.5 Sentimientos ante la pérdida de la salud.....		84
4.6 Conceptualización de esta etapa en la vida.....		87
4.7 Sentimiento ante la pérdida de la vida.....		90
4.8 Aspectos recibidos por otras personas durante la enfermedad.....		93
4.9 Tipo de apoyo con el que cuenta.....		96
4.10 Trato recibido en el CAPASITS.....		99

CONCLUSIÓN.....	102
SUGERENCIAS.....	107
BIBLIOGRAFÍA.....	109
ANEXOS.....	110

I. INTRODUCCIÓN

1.1. Justificación

La Tanatología como disciplina que atiende las necesidades emocionales de las personas ante las pérdidas, se constituye hoy en día, más que como una ciencia, una herramienta o un recurso cercano y necesario en todos aquellos lugares donde se trabaje directamente con las pérdidas y todas las emociones que se deriven de ellas.

En el caso de enfermedades en general y de terminales como por ejemplo el VIH, la tanatología es una ciencia de apoyo para las personas que están pasando la enfermedad, debido a la consejería que proporciona a los pacientes.

Esta ciencia ayuda no solamente al buen morir, si no que alivia el dolor y la desesperanza que ocasiona la inminencia de la muerte, en las personas que está a punto de experimentar esta situación.

La experiencia ante la muerte, es un hecho que afecta no solamente a la persona que esta moribunda sino también en los familiares de estos, ya que cuando enfrentan la ausencia, por ejemplo un ser querido, las personas se sienten perdidas, aisladas, con todos sus sentimientos encontrados, y el no saber que hacer con ese dolor tan profundo, no les permite vivir el presente.

Con la familia del paciente con VIH, es necesario aclarar las dudas que surjan en el momento del deceso de su familiar y orientarlos en varios aspectos, como el legal, médico, económico, etc., pero más importante es que ambas partes, es decir, el enfermo como la familia cierren círculos o asuntos inconclusos de tipo emocional; ya que muchas veces los pacientes se quedan con sentimientos ante circunstancias que en sus vidas no pudieron resolver, de la misma manera que las familias se quedan con emociones como el enojo o ira

hacia persona misma, ante la forma por la cual fue contagiado o ante el ser supremo en el cual se tenga una creencia.

La emociones que puedes surgir en cuanto a la familia, están relacionadas muchas veces con la responsabilidad por parte de la persona contagiada, una de ellas es el sentimiento de culpa ante sus familiares, debido a que en ocasiones es el pilar de la familia y como tal, al enfermo le surge la preocupación de la forma en la cual repercutirá en sus seres queridos, tanto moral como económicamente, la forma y causa por la cual morirá.

En caso, de que el paciente sea hijo, las emociones se experimentan como causa de dejar solo a sus padres, surgiendo la pregunta en ellos ¿Qué hice mal?, sin que exista un motivo alguno, siendo necesario que las familias trabajen este hecho, para poder superarlo y perdonarse ambas partes.

La Tanatología tiene como principal objetivo ayudar a la persona a un mejor transito de la muerte, produciendo también un lazo de confianza, esperanza y buenos cuidados paliativos que ayuden al paciente a morir con dignidad, esto se puede hacer con el apoyo de especialistas como son el médico, y el psicólogo, que con sus métodos y herramientas ayudaran a las personas a disminuir su ansiedad, pudiendo tener un mayor éxito en la aceptación del desenlace y cierre de asuntos inconclusos.

Es importante que en las instituciones existan grupos de apoyo, los cuales proporcionen a los pacientes y a sus familias el espacio que necesitan para poder expresar lo que les pasa y verbalizar sus sentimientos y emociones sin sentirse juzgadas ni evaluadas.

La razón básica de investigar las experiencias emocionales en pacientes con VIH/SIDA surge de la experiencia profesional en el CAPASIT, ya que la mayoría de este tipo de personas no aceptan su enfermedad y tampoco llevan un

proceso de aceptación y duelo ante algo que ya está perdido, en este caso es su salud y su vida.

De igual manera, este trabajo permitirá conocer las expresiones emocionales de sus pacientes a fin de sensibilizar a los profesionales que trabajan en dicha institución a ver más humanamente los casos de los pacientes, que más allá de una enfermedad o un síndrome, son seres humanos, necesitados de apoyo, respeto y aceptación incondicional.

El compromiso social, de todo profesional es dar un mejor servicio mediante las técnicas y herramientas, que haya aprendido en la universidad y a través de su experiencia profesional; en este darse como profesional y ser humano, trae consigo muchas satisfacciones tanto laborales como personales, ya que al vivir este tipo de experiencias ayuda a todo profesional a ver la vida desde otra perspectiva más humana.

Los resultados que se obtengan de esta investigación, permitirán que el personal de la clínica de CAPASIT, tengan un mejor servicio en un futuro con sus pacientes y se den cuenta de que a pesar de que el destino inminente de estas personas es la muerte, puedan tener un desenlace más tranquilo y digno con la aceptación de su pérdida, y la satisfacción de que se irán sin dejar ningún asunto pendiente.

1.2 Planteamiento del problema

Las personas enfermas de VIH/SIDA son una parte elemental de toda sociedad, ya que ellos como muchas otras personas, son padres, madres, hijos, abuelos, etc., que tratan de vivir su vida lo más normalmente posible y cumplir su papel ante dicha sociedad; esto es importante ya que el tener una enfermedad como la antes citada, no los hace menos persona humana, ni disminuye su responsabilidad y función dentro de la sociedad y familia.

Las personas que están infectadas con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana son más vulnerables, no solo a nivel físico, sino social y emocionalmente, ya que muchas veces sufren discriminación por parte de la sociedad; esto se debe a que la mayoría de las personas no tiene la información correcta sobre esta enfermedad, motivo por el cual no les dan trabajo, o los tratan de manera distinta, negándoles ciertos derechos humanos en comparación con personas que padecen otro tipo de enfermedades terminales.

Con base en esto, el enfoque Tanatológico es considerado como una herramienta para la revisión de los casos, que conjuntamente con la psicología podrá reconocer cuales son las emociones que las personas enfermas están experimentando en las etapas del duelo.

Ante esto, se plantea la siguiente pregunta:

¿Desde un enfoque Tanatológico, como se viven las experiencias emocionales en pacientes con VIH/SIDA de la clínica CAPASITS-Coatzacoalcos?

1.3 Objetivos

OBJETIVO GENERAL.

Evidenciar las experiencias emocionales en pacientes con VIH/SIDA de la clínica CAPASIT- Coatzacoalcos, a partir de un enfoque Tanatológico.

OBJETIVOS ESPECIFICOS.

- Identificar las emociones propias de la etapa por la cual el paciente está pasando.
- Determinar las necesidades emocionales del paciente para a si poder canalizarlo a la persona correspondiente ya sea ayuda psicológica, espiritual o legal.
- Con base a los resultados obtenidos, ofrecer a los pacientes y familias una alternativa para sobrellevar la enfermedad y aceptar la pérdida en el caso de los pacientes el de la salud y la familia la pérdida del ser querido.

1.4 Hipótesis

Las personas que padecen VIH/SIDA, experimentan emociones como temor, tristeza o ira como parte de un duelo anticipado, independientemente de la etapa en que se encuentre la enfermedad.

1.5 Operacionalización de las variables

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES
V. I. Experiencia emocional	Conocimiento procedimental en la cual se viven fenómenos psicofisiológicos, que representan modos eficaces de adaptación a ciertos cambios de las demandas ambientales.	Experiencia personal, a partir de sucesos negativos que afecta la forma de percibir el mundo de una forma emocional, obteniendo como resultado una enseñanza de vida, que se refleja en conductas y actitudes positivas o negativas.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Temor: sentimiento de inquietud y miedo que provoca la necesidad de huir ante alguna persona o cosa. ➤ Tristeza: estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral. ➤ Ira: patrón de comportamiento para advertir a agresores ante su comportamiento amenazante.
V.D. Enfoque Tanatológico	Disciplina que estudia el fenómeno de la muerte en los seres humanos , enfocada a establecer entre el enfermo, su familia y el personal médico , un lazo de confianza, esperanza y buenos cuidados que ayuden a morir con dignidad.	Conjunto de técnicas y actividades que ayuda a las personas al buen morir propiciando una mejor aceptación de su enfermedad y su deceso.	<p>ETAPAS</p> <ul style="list-style-type: none"> •Negación •Ira •Negociación •Tristeza •Aceptación <p>TECNICAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intervención breve. • Entrevista. <p>Técnicas de manejo de duelo y sentido de vida.</p>

Cuadro 1. Operacionalización de Variables dependiente e independiente.

1.6 Limitantes

Al realizar la investigación la principal limitante, que parecía impedir el desarrollo de ésta, fue tener acceso a la institución, así como obtener por parte de los directivos el permiso para poder acercarse a los pacientes de dicha institución; de igual manera otra de las limitantes de esta investigación fue inicialmente que los pacientes aceptaran el acercamiento hacia su intimidad y que se le realizaría algún tipo de encuesta o test, lo cual llevó tiempo pero finalmente logró.

Con la intención de impedir que al momento de la aplicación del cuestionario alguna persona evite contestar, por que se sienta mal o tenga recuerdos desagradables, se tendrá una plática con ellos al inicio del proceso de aplicación y se evitará forzarlos a contestar si no lo desean.

II. MARCO TEÓRICO.

2.1. 1 ASPECTOS GENERALES DEL VIH / SIDA.

Hasta hace poco tiempo todavía, una infección por VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) era inevitablemente una enfermedad en la que nada se podía hacer; no se contaba con las armas necesarias para luchar satisfactoriamente con este mal, si a esto se suman las enfermedades oportunistas, indudablemente se pensaba en una muerte lenta, dolorosa y solitaria.

Desde 1996 se han logrado avances significativos que conducen a un cambio en las perspectivas de muchos pacientes que se encuentran recibiendo tratamiento, se ha desarrollado un mejor conocimiento del virus y su comportamiento, existen nuevos y mejores medicamentos que han aumentado el arsenal terapéutico, por lo que los niveles de carga viral pueden ser monitorizados, permitiendo a los médicos adopten con rapidez una terapia determinada: estos avances han hecho posible tratar agresivamente la infección por el VIH y mejorar la salud y la supervivencia de pacientes, que hace pocos años estaban condenados a morir tempranamente.

Desafortunadamente, la información con que se cuenta no es suficiente para crear un avance social con respecto a este tema, ya que aún en este año se considera al VIH una enfermedad de homosexuales, un castigo por una vida sexual sin precauciones, etc. y, por lo tanto, las personas que la padecen son vistas como vichos raros o degenerados.

Es necesario revisar el avance médico que existe respecto al VIH y tomar medidas eficientes para que deje de ser un tema tabú y la sociedad se una para combatir esta terrible enfermedad que ataca sin discriminación alguna, ya que sólo unidos se podrá realizar un cambio socio-cultural en beneficio de todos, ya que nadie está exento de padecer esta enfermedad.

Síndrome de inmunodeficiencia adquirida

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), es un conjunto de manifestaciones clínicas que aparecen como consecuencia de la depresión del sistema inmunológico, debido a la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Una persona infectada con el VIH va perdiendo, de forma progresiva, la función de ciertas células del sistema inmune, llamadas linfocitos T CD4, lo que la hace susceptible a desarrollar cierto tipo de tumores y a padecer infecciones oportunistas (infecciones por microorganismos que normalmente no causan enfermedad en personas sanas, pero sí lo hacen en aquellas en las que está afectada la función del sistema inmune).

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es responsable del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) y ataca a los linfocitos T-4, que forman parte fundamental del sistema inmunológico del hombre. Como consecuencia disminuye la capacidad de respuesta del organismo para hacer frente a infecciones oportunistas originadas por virus, bacterias, protozoos, hongos y otro tipo de infecciones.

La causa más frecuente de muerte entre enfermos del SIDA es la neumonía por *Pneumocystis carinii*, aunque también es elevada la incidencia de ciertos tipos de cáncer como los linfomas de células B y el sarcoma de Kaposi, también son características las complicaciones neurológicas, la pérdida de peso y el deterioro físico del paciente.

El VIH se puede transmitir por vía sexual o través del contacto con sangre, tejidos o agujas contaminadas y de la madre al niño durante el embarazo o la lactancia; tras la infección, los síntomas del SIDA pueden tardar incluso más de 10 años en manifestarse.

Al principio de la década de los 80's, se detectaron diversas muertes debido a infecciones oportunistas que hasta entonces, sólo se habían observado en

pacientes transplantados que recibían una terapia inmunosupresora, para evitar el rechazo al órgano trasplantada, se comprobó que un gran número de estas muertes se producían en hombres homosexuales.

En 1983, un especialista en cáncer, el francés Luc Montagnier del Instituto Pasteur de París, consiguió aislar un nuevo retrovirus humano, en un nódulo linfático de un hombre que padecía un síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Por esas mismas fechas, científicos estadounidenses consiguieron también aislar un retrovirus (al que denominaron en principio HTLV III) en enfermos de SIDA, así como en personas que habían mantenido relaciones con pacientes con SIDA, este virus, conocido en la actualidad como VIH, resultó ser el agente causante del SIDA.

Conviene recordar que la infección por VIH no implica necesariamente que la persona vaya a desarrollar la enfermedad; en esta fase el individuo se considera “seropositivo o portador”, pero es erróneo considerar a la persona infectada con el VIH un enfermo de SIDA, de hecho, se tiene constancia de que algunas personas han sufrido una infección por VIH durante más de diez años, sin que durante ese tiempo hayan desarrollado ninguna de las manifestaciones clínicas que definen el diagnóstico de SIDA.

En el informe presentado, en 2001, por ONUSIDA (programa de las Naciones Unidas para combatir la enfermedad) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estimaba que, a finales de 2001, unos 40 millones de personas en todo el mundo estaban infectadas con el VIH; una tercera parte de esas personas tenía entre 15 y 24 años.

Desde 1981, cuando los primeros casos fueron detectados, hasta finales de 2001, más de 60 millones de personas se han visto infectadas por el VIH, de las cuales 20 millones han muerto.

En Europa oriental, el crecimiento de las infecciones ha sido muy rápido y en África subsahariana el Sida se ha convertido en la principal causa de muerte; se calcula que en 2001, cerca 28 millones de personas estaban infectadas con el virus en esta región y más de 2.3 millones de africanos murieron a consecuencia de la enfermedad.

En América Latina y el Caribe alrededor de 1.8 millones de adultos y niños estaban viviendo con el SIDA. En España, según estimaciones realizadas por el Ministerio de Sanidad y Consumo, se produjeron, en 2001, 2.3 nuevas infecciones.¹

Ciclo vital del virus

El virus de la inmunodeficiencia humana se enlaza con la proteína CD4 de la superficie de los linfocitos T y a continuación la envuelta vírica se funde con la membrana plasmática. Esta función libera en la célula el nucleoide del virus, y la enzima transcriptasa inversa transforma el ARN vírico en ADN de doble cadena. Este ADN vírico, penetra en el núcleo celular y se integra en el ADN celular. Los mecanismos celulares normales transcriben el ADN integrado en nuevas moléculas de ARN vírico y ARN mensajero vírico, que a su vez dirige la síntesis de nuevas proteínas víricas. Éstas y el ARN vírico se organizan en un nuevo nucleoide que abandona el linfocito T, del que toma un fragmento de membrana para utilizarlo como envuelta.

Desarrollo de la enfermedad

Desde que una persona se infecta con el VIH hasta que desarrolla el SIDA, suelen transcurrir entre 6 y 10 años. El estudio de la evolución de la enfermedad puede realizarse a través de distintos marcadores de laboratorio, o estar basado en la secuencia de aparición de las diferentes manifestaciones clínicas.

¹ Infecciones por VIH y SIDA

Dentro de los marcadores bioquímicos se considera en descenso de la cifra de linfocitos T CD4 que, hasta hace poco, ha sido la referencia principal para catalogar el estadio de evolución de la enfermedad. Desde 1996, la determinación de la cantidad de virus circulante en la sangre de la persona infectada, que recibe el nombre de carga viral, se ha convertido en el marcador más importante de la evolución de la enfermedad.

Alrededor de tres semanas después de la infección por VIH, la mayoría de los pacientes experimentan síntomas pseudogripales como fiebre, cefaleas, eritema, linfadenopatías y sensaciones de malestar. Estas manifestaciones desaparecen al cabo de un par de semanas.

Durante esta fase, denominada fase de infección aguda, el VIH se multiplica a una gran velocidad, sufriendo diversas mutaciones genéticas, al principio, se produce un descenso de la cifra de linfocitos T CD4 pero, en poco tiempo las cifras normales se recuperan en respuesta a una activación del sistema inmunológico. Durante esta etapa los individuos son altamente contagiosos.

El paciente entra entonces en un periodo libre de síntomas (fase asintomática), cuya duración puede ser superior a diez años, en ésta, el virus continúa multiplicándose causando una destrucción progresiva del sistema inmunológico. El recuento de linfocitos T CD4 suele ser normal.

En la fase siguiente, denominada fase sintomática precoz, se desarrollan los síntomas clínicos de la enfermedad y es frecuente la presencia de infecciones oportunistas leves, en la última fase, SIDA o enfermedad avanzada por VIH, aparecen las infecciones y tumores característicos del síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

Infecciones oportunistas y tumores.

En muchas ocasiones, los enfermos con SIDA no fallecen debido a la infección por el propio virus; sino como consecuencia de la aparición de infecciones oportunistas o de algunos tipos de tumores. Las infecciones se desarrollan cuando el sistema inmunológico no puede proteger al organismo frente a diversos agentes infecciosos que están presentes de forma habitual en el medio ambiente y que, en circunstancias normales, no provocan enfermedad. La aparición de alguna de las enfermedades oportunistas, llamadas también enfermedades definitorias del SIDA, junto con el descenso de la cifra de linfocitos T CD4 es lo que determina el diagnóstico clínico de la enfermedad.

La infección oportunista más frecuente en pacientes con SIDA es la neumonía, debida a *Pneumocystis carinii*, protozoo que suele encontrarse en las vías respiratorias de la mayoría de las personas. Es habitual la asociación del SIDA con la tuberculosis y otras neumonías bacterianas.

En la última fase sintomática de la enfermedad, la infección por *Mycobacterium avium* puede causar fiebre, pérdida de peso, anemia y diarrea, ciertas infecciones provocadas por bacterias del tracto gastrointestinal también pueden cursar con diarrea, pérdida de peso, anorexia y fiebre. Son comunes, igualmente, durante las fases avanzadas, las enfermedades causadas por distintos protozoos, especialmente la toxoplasmosis del sistema nervioso central.

Las infecciones por hongos también son frecuentes en pacientes con SIDA. La infección mucocutánea por *Candida albicans*, suele ocurrir en fases tempranas y anuncia el inicio de la inmunodeficiencia clínica, el *Cryptococcus* es la causa principal de las meningitis que desarrollan los enfermos de SIDA.

Las infecciones virales oportunistas, especialmente las debidas a herpesvirus, tienen una incidencia muy alta en los pacientes con síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Los citomegalovirus, miembros de esta familia de virus, infectan la retina y pueden provocar ceguera.

Otro herpesvirus es el virus de Epstein-Barr, que se ha relacionado con la aparición de linfomas (tumor de las células sanguíneas), la infección por el virus herpes simple, tanto del tipo 1 como del 2, también es frecuente, provocando lesiones perinales y alrededor de la boca, muy dolorosas.

Muchos pacientes con síndrome de inmunodeficiencia adquirida desarrollan, además, tumores. Los más comunes son los linfomas de células B y el sarcoma de Kaposi.

El linfoma es una manifestación tardía de la infección por VIH y se desarrolla cuando la función de defensa del sistema inmunológico está muy alterada; puede afectar a cualquier órgano, principalmente al sistema nervioso central.

El sarcoma de Kaposi es una neoplasia multifocal, que se caracteriza por el desarrollo de nódulos vasculares en piel, mucosas y vísceras. Es una manifestación precoz de la infección por VIH y puede aparecer con recuentos normales de linfocitos T CD4. Es la neoplasia más frecuente en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana y es habitual la aparición de lesiones cutáneas de color rojo o púrpura.

También es típica la afección directa del sistema nervioso por el virus VIH, lo que da lugar a cuadros de demencia-SIDA (encefalopatía por VIH).

2.1.1.2 GRUPOS VULNERABLES.

La vulnerabilidad se da en todas las enfermedades, en el caso del VIH existen varios grupos que son más frecuentes a contagiarse de dicha enfermedad, unos por su falta de madurez e información, otros por su confianza hacia sus parejas, otro por descuidos, y finalmente por la falta de protección la entablar una relación de pareja.

JÓVENES Y ADOLESCENTES

Las características de la epidemia varían enormemente de una región a otra, pero en todos los casos los jóvenes son el epicentro del problema. Cada día 5 000 jóvenes de entre 15 y 24 años son infectados por el VIH, lo que equivale a casi 2 millones de nuevas infecciones cada año. Principales estadísticas de 2008:

Nuevas infecciones por día²:

- Niños: 1200
- Jóvenes en un rango de edad de (15 – 24): 2500
- Adultos de más de 25: 3700

En los países donde el VIH se concentra entre los profesionales del sexo, los consumidores de drogas inyectables o los hombres que tienen relaciones homosexuales, los comportamientos de alto riesgo comienzan generalmente en la adolescencia y una buena parte de esas poblaciones de alto riesgo tiene menos de 25 años.

La mayoría de estos jóvenes carecen de los conocimientos y aptitudes básicas necesarias para evitar la infección por VIH, tienen acceso insuficiente a la información, al asesoramiento, a las pruebas, a los preservativos, a las estrategias

² Informe de la ONUSIDA 2009

de reducción del daño y a los servicios de atención y tratamiento de las infecciones de transmisión sexual. Son víctimas de factores socioeconómicos que no pueden controlar.

Está demostrado que los países que han reportado una disminución de la prevalencia de la infección por VIH son los que han conseguido modificar en mayor medida los comportamientos y la prevalencia entre los grupos de edades más jóvenes.

Debido a que la iniciación sexual ocurre muchas veces a edades muy tempranas, la educación sobre VIH/SIDA debe implementarse de la misma manera, a una edad temprana, antes de que los jóvenes practiquen conductas sexuales que los pongan en riesgo de contraer la infección.

Existen *ambientes* claves desde donde se puede aplicar con eficacia la intervención educativa dirigida a los jóvenes, cada uno con sus características particulares:

- **La escuela:**

En muchos aspectos, las escuelas son ambientes claves para contribuir a la disminución de la prevalencia del VIH entre los jóvenes. De los jóvenes que asisten a la escuela la mayoría entran a ésta antes de iniciar las relaciones sexuales. Sin embargo, las intervenciones en materia de educación sexual y educación sobre el VIH varían enormemente en las diferentes escuelas. La mayoría de las intervenciones de educación sexual y sobre el VIH basadas en las escuelas han demostrado ser capaces de reducir los comportamientos sexuales peligrosos declarados en los países en desarrollo. Habría que aplicar de forma más generalizada las intervenciones basadas en programas de estudios que reúnan las características de las intervenciones más eficaces en el mundo desarrollado y en los países en desarrollo. Todos los tipos de intervención escolar deben ser objeto de nuevas evaluaciones rigurosas, y es preciso realizar también evaluaciones más precisas de las intervenciones mediadas por compañeros y no

basadas en los programas de estudios antes de poder pasar a recomendarlas ampliamente.

- **Los servicios de salud:**

Los servicios de salud complementan las intervenciones realizadas en otros sectores, pero es frecuente que los jóvenes no los utilicen. Los servicios más importantes de cara a la prevención del VIH entre los jóvenes son los que fortalecen su capacidad para evitar la infección, entre ellos la información y la consejería; los que reducen los riesgos, en particular proporcionando preservativos e intervenciones en materia de reducción del daño; y los que ofrecen diagnóstico y tratamiento para las infecciones de transmisión sexual y el VIH. Estudios sobre las intervenciones encaminadas a fomentar el uso de los servicios de salud por los jóvenes recomiendan que se apliquen de forma generalizada, con un seguimiento meticuloso de la calidad y la cobertura, las intervenciones que incluyan formación para los proveedores de servicio, mejoras de los consultorios y realización de actividades en la comunidad, y que aquellas que entrañen además la implicación de otros sectores se apliquen también ampliamente pero con cautela, siempre que incorporen un componente importante de evaluación.

- **Los medios de comunicación:**

Los jóvenes están muy familiarizados con los medios de comunicación, de donde obtienen información y ejemplos sobre el modo de comportarse, de ahí que dichos medios tengan un potencial enorme para hacerles llegar mensajes sobre el VIH y el SIDA. Se ha observado que los programas basados en medios de comunicación pueden influir en los resultados relacionados con el VIH entre los jóvenes, pero no en todas las variables ni en todas las campañas. Las campañas que incluyen el uso de la televisión son las que requieren el mayor umbral de evidencia, pero son también aquellas cuyos efectos gozan del máximo apoyo evidencial. Todo ello parece indicar que los programas amplios basados en los medios de difusión constituyen un valioso instrumento en este terreno.

MUJERES.

En estos tiempos, toda la población está expuesta al VIH/SIDA. Es importante saber que las características biológicas del cuerpo femenino, por una parte, y el ambiente sociocultural por otra, hacen que las mujeres estén más expuestas al contagio que los hombres.

Biológicamente hablando, el semen contiene más VIH que los fluidos vaginales; permanece más tiempo en la vagina y el tracto rectal que las secreciones vaginales en el pene; las adolescentes y adultas post menopáusicas tienen la mucosa vaginal más permeable al VIH; los desgarros y sangramientos durante la relación sexual multiplican los riesgos de infección; las ITS, muchas veces sin síntomas en la mujer facilitan la transmisión del virus.

Los roles pasivos asignados y asumidos en las parejas, los prejuicios y mitos acerca de la sexualidad, que condicionan lo que significa ser una "mujer decente", las coloca en condiciones de vulnerabilidad. Tradicionalmente, las mujeres han sido educadas en función del goce masculino y temen exigir una relación sexual con responsabilidad; se asume que la mujer debe entregarse a un hombre que la "cuide y la represente" y por lo tanto, las decisiones masculinas no son cuestionadas, y menos, el uso del condón en una "relación sexual estable". Otro gran problema que enfrenta la mujer, es la violencia en todas sus manifestaciones, particularmente la sexual.

La mujer, cuando se expone a la infección, no solo pone en riesgo su salud. Puede quedar embarazada y comprometer a su descendencia también. Una embarazada con VIH es más vulnerable a enfermedades o infecciones oportunistas. Si cumple las indicaciones médicas estrictamente, puede reducir a un 5% la posibilidad de transmitirle el virus a su hijo, pero aún así, estos pequeños quedarán huérfanos tempranamente y en muchos casos, quedan expuestos a la discriminación, el estigma y el abuso.

Según la OMS cada vez más mujeres contraen el VIH, y no sólo debido a relaciones fortuitas y desprotegidas, sino también como resultado de vínculos estables. Lo que significa que pueden ser infectadas por sus propios esposos y novios.

Todo eso obliga a extremar las medidas de protección y auto cuidado. La mujer debe aprender a decir que NO, a no tolerar el acoso ni la violencia, a no limitarse a pedir ayuda y apoyo, a exigir responsabilidad.

- **Vulnerabilidad al VIH/SIDA y Género.**

En los primeros años de la epidemia se observaba que los hombres superaban a las mujeres en el número de personas infectadas por VIH. Las mujeres están asociadas a riesgos específicos y a la vulnerabilidad, incluyendo comportamientos tales como la relación sexual desprotegida o situaciones en las que las relaciones sexuales son forzadas. La vulnerabilidad al VIH, es una medida de incapacidad de una persona o de una comunidad para controlar el riesgo de infección.

En muchos entornos, las mujeres, en particular la jóvenes, son especialmente vulnerables a las infecciones por VIH, en la medida en que puedan ser menos capaces que los hombres, para evitar las relaciones sexuales no consensuadas o coercitivas.

La vulnerabilidad está determinada por factores psicológicos, biológicos, sociales y epidemiológicos a ello se une el concepto social de la feminidad lo cual pone en peligro la salud de la mujer y actúa como un obstáculo para aquella que está tratando de adquirir conocimientos acerca de su salud reproductiva y sexual: el cuerpo el embarazo, el parto, la anticoncepción, las complicaciones de la reproducción y las Infecciones de Transmisión Sexual, incluido el VIH.

NIÑOS.

Uno de los desafíos más trágicos y difíciles que plantea la epidemia de sida es el número creciente de niños y niñas que han perdido a sus progenitores o aquellos cuyas vidas no volverán a ser las mismas debido a la enfermedad. Se estima que en el 2010, el número de niños huérfanos por causa del sida podría superar los 25 millones. No hay nada que pueda hacer desaparecer el dolor que estos niños y niñas han sufrido ya. Sin embargo, un cambio consciente en nuestras atenciones y nuestros esfuerzos puede contribuir a aliviar el sufrimientos que muchos de ellos soportan, y a proporcionales unas perspectivas mejores de futuro.

La mayoría de los niños huérfanos por culpa del sida viven en países en desarrollo, en su mayor parte (82%) en el África subsahariana. A medida que la infección se propaga, el número de niños que han perdido a sus progenitores debido al sida comienza a crecer también en otras regiones, por ejemplo en Asia, América Latina, y el Caribe, y Europa oriental.

En una situación de empobrecimiento y a menudo sin progenitores que los eduquen y los protejan, los huérfanos y los niños vulnerables se enfrentan a un riesgo creciente de abuso y de infección por VIH. Muchos de ellos se ven obligados a realizar tareas peligrosas y sufren explotación sexual a cambio de dinero, protección, vivienda o alimentos.

La mayor parte de los niños con VIH adquieren la infección a través de su madre, lo cual puede ocurrir durante el embarazo, parto o la lactancia materna. Sin la aplicación de ninguna intervención durante estos tres períodos las tasas de Transmisión Materno Infantil (TMI) del VIH pueden variar entre un 15% y un 30%, siempre y cuando se use lactancia artificial, pero con lactancia materna prolongada, estas tasas pueden alcanzar valores tan altos como un 30% a un 45%.

Sin embargo la TMI puede ser reducida hasta en un 2% o aún menos si se usan intervenciones intensivas que incluyan antirretrovirales, intervenciones obstétricas como la cesárea electiva a las 38 semanas y el uso exclusivo de lactancia artificial. El tratamiento a la mujer embarazada debe considerar dos aspectos fundamentales:

- El cuidado a la propia salud de la mujer.
- La reducción de la TMI.

Por lo tanto la selección de los antirretrovirales deberá tener en cuenta ambos aspectos tratando siempre de no producir daños ni en la salud de la madre ni en el feto. Deben considerarse los efectos dañinos potenciales sobre ambos, incluyendo posibles efectos teratogénicos, alteración del curso normal del embarazo como parto pre-término y crecimiento intrauterino retardado. Aunque estudios recientes presentan evidencia de que estos riesgos no son grandes, deben de todas formas tenerse en cuenta.

De un 30-60% de los niños que se infectan por vía materna tienen niveles de virus detectables en sangre (por carga viral) dentro de las 48 horas de nacidos, indicando que la infección puede haber ocurrido durante su desarrollo intrauterino. Aproximadamente el 90% de los niños infectados presentarán marcadores virales a los 12-30 días de infección y casi el 100% entre los 30 y 90 días de nacido. Los patrones de carga viral son diferentes en los niños infectados perinatalmente si se comparan con los de los adultos. Los niños infectados generalmente presentan una carga viral que se mantiene con valores altos durante más tiempo que en los adultos hasta alrededor del primer año de vida. Luego comienza un lento decrecimiento pero raramente llega a ser indetectables de forma espontánea.

El método de diagnóstico preferido para el diagnóstico de infección por VIH en la infancia es la PCR.

HOMOSEXUALES.

Las relaciones sexuales (tanto homosexuales como heterosexuales) son la principal vía de transmisión del VIH/SIDA en todo el mundo.

La aparición a principios de los años 80 de los primeros casos de sida, que afectaron de forma especial a hombres homosexuales, supuso que fuera precisamente este colectivo uno de los primeros en ser señalados. El optimismo existente ante las terapias antirretrovirales de alta eficacia, el de barreras al placer, o una vivencia lejana del VIH/SIDA entre los más jóvenes.

Varios estudios indican que en torno al 25% de los hombres que practican sexo con hombres no utilizan preservativo, además, más del 50% de los casos de sida que se diagnostican anualmente en el país, entre hombres con prácticas homosexuales desconocía que eran seropositivo en el momento del diagnóstico de la enfermedad.

Prevalencia de VIH.- Según varios estudios, la prevalencia de VIH en hombres que tienen sexo con hombres, se sitúa entre el 10 y el 15%. En esta línea, el estudio "cuidate.info", realizado en 2003 por la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida y ONGs de homosexuales, indica que la prevalencia autodeclarada de VIH asciende al 12%.

2.1.1.3 PREVENCIÓN, DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO.

Modo de transmisión

El VIH se transmite por contacto directo y para ello es necesaria la presencia de una cantidad suficiente de virus. Esta proporción sólo existe en el semen y otras secreciones sexuales (flujo vaginal), en la sangre contaminada y, en menor cantidad, en la leche materna. El virus penetra en el organismo del individuo sano y entra en contacto con la sangre o las mucosas. Por lo tanto, el contagio del VIH se produce por vía sexual, sanguínea y de la madre al feto o al recién nacido.

a) Contagio por vía sexual: El virus presente en los flujos sexuales de hombres y mujeres infectados, puede pasar a la corriente sanguínea de una persona sana a través de pequeñas heridas o abrasiones que pueden originarse en el transcurso de las relaciones homo o heterosexuales sin protección (condón) de tipo vaginal, anal u oral.

En los países occidentales, el mayor número de casos debido a las relaciones sexuales se ha producido por transmisión homosexual, a diferencia de lo que sucede en países en vías de desarrollo, donde el mayor número de contagio se debe a la transmisión heterosexual, aunque su incidencia como forma de contagio del SIDA está aumentando en todo el mundo.

b) Contagio por vía sanguínea: El contacto directo con sangre infectada afecta a varios sectores de la población. La incidencia es muy elevada en los consumidores de drogas inyectadas por vía intravenosa que comparten agujas o jeringas contaminadas; en España es la principal vía de transmisión (52%). El riesgo de contagio del personal sanitario en los accidentes laborales por punción con una aguja o instrumento cortante contaminado con sangre infectada es del 3%.

La transmisión del VIH a personas que reciben transfusiones de sangre o hemoderivados es muy improbable gracias a las pruebas que se han desarrollado

para la detección del virus en la sangre. Su incidencia es casi nula para la administración de gammaglobulina y/o factores de coagulación.

c) Contagio madre a hijo: La madre puede infectar a su hijo a través de la placenta en el útero, durante el nacimiento o en el periodo de la lactancia. Aunque sólo un 25-35% de los niños que nacen de madres con SIDA presentan infección por VIH, esta forma de contagio es responsable del 90% de todos los casos de SIDA infantil. Este tipo de transmisión tiene una incidencia muy elevada en el continente africano.

Diagnóstico

Aunque el síndrome de inmunodeficiencia adquirida se detectó en 1981, la identificación del virus VIH, como agente causal de la enfermedad, no se produjo hasta 1983. En 1985 empezó a utilizarse en los bancos de sangre la primera prueba de laboratorio para detectar si la sangre contenía anticuerpos frente al VIH, desarrollada por el grupo de investigación de Roberto Gallo. Esta prueba permitía detectar si la sangre contenía anticuerpos frente al VIH. Sin embargo, durante las 4 a 8 semanas siguientes a la exposición al VIH, la prueba es negativa porque el sistema inmunológico aun no ha desarrollado anticuerpos frente al virus. En 1996, se aprobó la utilización en los bancos de sangre de una prueba de laboratorio suplementaria, que permitía detectar antígenos del VIH que son proteicas del propio virus. Esta prueba permite, por tanto, identificar el virus antes de que el sistema inmune fabrique sus anticuerpos.

Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de Atlanta (CDC, siglas en inglés) ha establecido la siguiente definición para el diagnóstico del SIDA: “en un individuo VIH positivo el recuento de células TCD4 debe ser menor a 200 células por milímetro cúbico de sangre, o el individuo debe presentar alguna manifestación clínica definitoria del SIDA como infecciones oportunistas por *Pneumocystis carinii*, candidiasis oral, tuberculosis pulmonar o carcinoma invasivo de cuello uterino en la mujer, entre otros”.

Pruebas, costos y cuidados

Para detectar el VIH/SIDA se cuenta con pruebas de laboratorio como ELISA (Enzyme-linked immunosorbent assay, que quiere decir ensayo inmonoenzimático ligado a enzimas), el cual es de costo accesible. Otras pruebas son el Western Blot y el ABBOTT Determine HIV-1/2, estas 2 de costo más elevado. Principalmente la Western Blot pues se realizan 2, la primera cuesta alrededor de \$1500 y la segunda \$2500.

Una vez que la persona confirma que tiene VIH o SIDA debe tener más cuidado en su salud pues lo que mata no es en si el virus, sino la falta de defensas en el cuerpo, así que una pequeña gripa podría matar a la persona y la baja de defensas deja la puerta abierta a virus y bacterias de otras enfermedades como el cáncer o bien, si se llega a desarrollar otra enfermedad, tiene más riesgos de ser difícil de superarla.

Entre los cuidados que debe tener un paciente con VIH y SIDA es una buena alimentación, dejar de fumar y tomar alcohol, hacer ejercicio.

Prevención

El conocimiento de las vías de transmisión del VIH, permite adoptar medidas que eviten la extensión del virus en la población; en las relaciones sexuales coitales con sujetos infectados, el método más eficaz de prevención es el empleo correcto de preservativos. En los casos de consumidores de drogas, hay que evitar compartir el material que se utiliza para la inyección intravenosa. Para reducir la incidencia de la transmisión por accidentes laborales en el personal sanitario es conveniente el empleo de instrumental desechable adecuado, así como de guantes y gafas protectoras.

En cuanto a las mujeres infectadas en edad fértil, es muy importante que reciban toda la información disponible respecto a la posibilidad de transmitir el VIH al feto, y por tanto, de la conveniencia de adoptar las medidas necesarias para

evitar un embarazo. La transmisión del virus a través de la leche de la madre contraindica la lactancia materna, por lo que se recomienda la lactancia artificial.

En muchos países se están llevando a cabo con éxito, desde hace algunos años, grandes campañas informativas y educativas con las que se pretende modificar las conductas de riesgo relacionadas con la transmisión del VIH. Desde aquellas puramente informativas referentes a las vías de contagio del VIH y los métodos para evitarlo, hasta programas en los que ofrecen agujas y jeringas a los toxicómanos para evitar su reutilización.

Tratamiento

El tratamiento de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, comprende el empleo de fármacos que inhiben la replicación del VIH, así como los tratamientos dirigidos a combatir las infecciones oportunistas y los cánceres asociados.

El tratamiento antirretroviral está indicado cuando la carga viral es superior a 5 000-10 000copias/ml. Existen distintos fármacos que actúan en fases diferentes del ciclo de replicación viral (análogos de los nucleósidos, inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa inversa e inhibidores de las proteasas).

En el ciclo vital de virus hay un proceso fundamental, denominado transcripción inversa, que consiste en la conversión del ácido ribonucleico (ARN) viral en ácido desoxirribonucleico de cadena doble (ADN). Esta actividad es llevada a cabo por la enzima transcriptasa inversa. Un grupo de medicamentos antirretrovirales, denominados análogos de los nucleósidos, inhibe la acción de esta enzima; entre estos se encuentran la zidovudina o AZT, la didanosina o DDL, la zalcitabina o DDC, la estavudina o D4T y la lamivudina o 3TC.

Aunque los análogos de los nucleósidos interaccionan con la enzima de conversión del retrovirus, también pueden reaccionar con las enzimas responsables de la síntesis del ADN de las células del organismo, lo que puede

hacer que resulten tóxicos y ocasionen distintos efectos secundarios potencialmente graves, como una debilidad muscular ascendente y progresiva (síndrome de Guillén Barré), neuropatía periférica, anemia, trombopenia y neutropenia.

Un segundo problema asociado al uso de los análogos de los nucleósidos, es la aparición de formas resistentes a la acción de estos medicamentos, debido a la facilidad del virus para realizar mutaciones y a su alta tasa de replicación, sobre todo en las primeras fases de la infección.

Aunque los medicamentos que inhiben la acción de la transcriptasa inversa nunca han sido considerados como curativos, pueden frenar la evolución de la enfermedad. Los beneficios de estos medicamentos se hacen más patentes cuando se usan combinados entre sí y con fármacos de otros grupos.

Los inhibidores de la transcriptasa inversa parecen todavía más efectivos cuando se prescriben junto a otra clase de fármacos antirretrovirales, llamados inhibidores de la proteasa (enzima esencial para la formación de nuevas partículas virales). El primer medicamento de este tipo fue el saquinavir, al que siguieron otros como el ritonavir, el indinavir y el nelfinavir. Los efectos secundarios más significativos de este grupo son la hiperglucemia y la hiperlipidemia.

Actualmente se considera, que el tratamiento más eficaz para luchar contra el VIH, es la combinación de tres medicamentos, dos análogos de los nucleósidos (inhibidores de la transcriptasa inversa) y un inhibidor de la proteasa. Aunque estas combinaciones pueden dar lugar a importantes efectos secundarios, cuando se usan con precaución es posible reducir los niveles del virus en sangre (carga viral) hasta cifras prácticamente indetectables.

La carga viral debe determinarse en forma periódica entre 1 y 6 meses. En la actualidad, están llevándose a cabo ensayos clínicos de terapia intermitente con resultados esperanzadores.

También puede emplearse una combinación de dos análogos de los nucleósidos, inhibidores de la acción de la transcriptasa inversa, junto con un inhibidor no nucleósido de esta enzima (nevirapina, delarvidina). La nevirapina fue el primer medicamento de este tipo.

Además, existen diversos tratamientos muy eficaces para luchar contra las distintas infecciones oportunistas que se originan en el SIDA. Con estos tratamientos se consigue mejorar tanto la calidad de vida como la supervivencia de los enfermos. Distintos fármacos (cotrimoxazol) frente al microorganismo *Pneumocystis carinii*, han permitido reducir drásticamente la incidencia de esta infección, así como su alta mortalidad. Varios tipos de fármacos antifúngicos, como la anfotericina B y el fluconazol, son enormemente eficaces. El ganciclovir y el foscanet se utilizan para luchar contra la retinitis producida por los citomegalovirus, así como para tratar otras patologías producidas por herpesvirus.

Los científicos continúan investigando el desarrollo de nuevos fármacos que actúen a otros niveles del ciclo de replicación del virus. Algunos estudios concentran sus esfuerzos en estimular la respuesta del sistema inmunológico del paciente, mientras que otros guardan la esperanza de encontrar una vacuna eficaz, que además, se enfrenta a la dificultad añadida de la gran variabilidad genética del virus.

2.1.2. ETAPAS DEL PROCESO DE DUELO, ENFOQUE TANATOLOGICO

La muerte siempre acontece.

Como se ha aprendido a lo largo de la vida, este es un suceso que inevitablemente ocurre, pero, también, se puede llegar a aprender que es posible llenar de sentido una pérdida, y dar significado a una muerte y no solo ser sus espectadores mudos o sufrientes.

La muerte de alguien amado no necesariamente es una experiencia para ser cargada en la columna de las pérdidas sino, tal vez, la oportunidad de un nuevo comienzo. El descubrimiento de un nuevo horizonte, no advertido hasta ese momento, para los que quedan vivos. Se siente que se “pierde” cuando verdaderamente no se ha amado”³.

Los seres humanos durante el transcurso de la vida sufren de varias pérdidas, en primera instancia se sufre de la primera pérdida al momento del nacimiento; ya que esta equivale a una especie de expulsión del paraíso, por que se sale de un lugar amado, protegido, de un lugar seguro; las siguientes pérdidas a la que se enfrentan son la del crecimiento, los bienes materiales, los lazos afectivos, la pérdida de lo que no se ha tenido por mencionar algunas, y la pérdida que atañe a esta investigación la de la salud, ya que el paciente la ve como una fuerte amenaza al propio bienestar desencadenando una cantidad de reacciones físicas, conductuales, psicológicas según la gravedad o intensidad del mal.

Este enfoque abordara el duelo desde el punto de vista de 3 autores con sus respectivas teorías:

³ Manejo de duelo en las madres y padres que pierden a su hijo.

2.1.2.1. ELIZABETH KÜBLER ROSS

Afirma en su libro la rueda de la vida, que muchos médicos evitaban rutinariamente referirse a cualquier cosa que tenga que ver con la muerte, en ocasiones a los enfermos moribundos se les trata mal, se les rechaza y maltrata, nadie es sincero con ellos, ni los médicos, enfermeras, familiares o amigos, si un enfermo de VIH/SIDA realiza la pregunta "¿Me voy a morir?", el médico le contesta "¡Oh, no! no diga tonterías", partiendo de ese punto se comienza a evitar que el paciente elabore su duelo adecuadamente, ya que no se le brinda la información veraz a la que tiene derecho.

Tras abordar el tema de la muerte ella refiere que el principal obstáculo que impide comprenderla es que el inconsciente es incapaz de aceptar que la existencia deba terminar.

De acuerdo con Kübler-Ross, en el proceso de duelo se observan las siguientes fases: negación y aislamiento, ira, pacto o regateo, depresión y aceptación.

Primera fase: Negación.

"Me siento bien."; "Esto no me puede estar pasando, no a mí." La negación es solamente una defensa temporal para el individuo, este sentimiento es generalmente remplazado con una sensibilidad aumentada de las situaciones e individuos que son dejados atrás después de la muerte.

Es habitual en casi todos los pacientes y no solo dura las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante de vez en cuando. Esta etapa es una defensa provisional del paciente que pronto será sustituida por una aceptación.

Segunda fase: Ira

"¿Por qué a mí? ¡No es justo!"; "¿Cómo me puede estar pasando esto a mí?"; Una vez en la segunda etapa, el individuo reconoce que la negación no puede

continuar. Debido a la ira, esta persona es difícil de ser cuidada debido a sus sentimientos de ira y envidia que descarga con quienes lo rodean, ya que todos los que le sobrevivirán podrán disfrutar de todas aquellas cosas que ellos ya no verán. Cualquier individuo que simboliza vida o energía es sujeto a ser proyectado resentimiento y envidia.

Tercera fase: Negociación

"Déjame vivir para ver a mis hijos graduarse."; "Haré cualquier cosa por un par de años más."; La tercera etapa involucra la esperanza de que el individuo pueda de alguna forma posponer o retrasar la muerte. Usualmente, la negociación por una vida extendida es realizada con un poder superior a cambio de una forma de vida reformada. Psicológicamente, la persona está diciendo, "Entiendo que voy a morir, pero si solamente pudiera tener más tiempo...", se lucha por un consuelo y una oportunidad ya que se rechaza toda idea de muerte y que muchas veces es inevitable.

Cuarta fase: Depresión

Estoy tan triste, ¿Por que hacer algo?"; "Voy a morir, ¿Cuál es el punto?"; "Extraño a mis seres queridos, ¿Por qué seguir?" Durante la cuarta etapa, la persona que está muriendo empieza a entender la seguridad de la muerte, debido a esto, el individuo puede volverse silencioso, rechazar visitas y pasar mucho tiempo llorando y lamentándose. Este proceso permite a la persona moribunda desconectarse de todo sentimiento de amor y cariño. No es recomendable intentar alegrar a una persona que está en esta etapa. Es un momento importante que debe ser procesado.

Tras luchas constantes y al no poder evitar lo inevitable el paciente se sume ante una gran tristeza, decepción.

Quinta fase: Aceptación

"Todo va a estar bien."; "No puedo luchar, debería prepararme para esto." La etapa final llega con la paz y la comprensión de que la muerte está acercándose. Generalmente, la persona en esta etapa quiere ser dejada sola,

además, los sentimientos y dolor físico pueden desaparecer. Esta etapa también ha sido descrita como el fin de la lucha contra la muerte.

El paciente ha tenido tiempo suficiente para pasar por todas las fases mencionadas anteriormente. comienza a despedirse de las situaciones, personas o cosas.

Kübler-Ross afirmó que estas etapas no necesariamente suceden en el orden descrito arriba, ni todas éstas son experimentadas por todos los pacientes, aunque afirmó que una persona al menos sufrirá 2 de estas etapas. A menudo, las personas atravesarán varias de estas etapas en un efecto "montaña rusa", cambiando entre dos o más etapas, y volviendo a hacerlo una o varias veces antes de finalizar.

Las personas que estén atravesando estas etapas no deben forzar el proceso. El proceso de duelo es altamente personal y no debe ser acelerado, ni alargado, por motivos de opinión de un individuo, uno debe ser meramente consciente de que las etapas van a ser dejadas atrás y que el estado final de aceptación va a llegar.

Sin embargo, hay individuos que luchan con la muerte hasta el final. Algunos psicólogos creen que cuanto más luche una persona ante la muerte, más tiempo permanecerá en la etapa de negación, si este es el caso, es posible que la persona enferma tenga más dificultades para tener una muerte digna. Otros psicólogos afirman que no confrontar la muerte hasta el final es una adaptación para algunas personas. Aquellos que experimentan problemas lidiando con las distintas etapas, deben considerar grupos de ayuda o tratamiento profesional de duelo.

El Instituto Mexicano de Tanatología, señala que la mejor forma de disminuir el sufrimiento es mediante un proceso de toma de conciencia, que permita que la persona o paciente, se desahogue. Para lograrlo, se trabaja con los siguientes aspectos:

1. La aceptación de la muerte inminente. Ayudar al paciente a comprender su naturaleza, de tal modo que viva positivamente la última etapa de su vida.
2. Aduñamiento de la propia muerte. Que el paciente resuelva sus problemas, que exprese su voluntad, que considere su muerte como parte de su crecimiento como ser humano.
3. Aprovechamiento del tiempo que quede de vida. Considerar el último tiempo como una oportunidad para lograr, en la medida de lo posible, concretar sueños, anhelos, objetivos.
4. Encontrar un sentido a la propia vida.

Ψ REDES DE APOYO

Social.

Las investigaciones relacionadas con los niveles de apoyo social y el VIH/SIDA, han revelado claramente que las personas con mayores índices de apoyo social presentan menos probabilidades de experimentar emociones disfóricas, lo que se asocia con un mejor estado de salud.

Se ha encontrado que los mayores niveles de satisfacción con el apoyo social se observa principalmente en personas que participan activamente en grupos de auto ayuda y en redes sociales de personas seropositivas.

Las redes de apoyo social son un recurso extraordinario para el desarrollo de estima, sentido de pertenencia, reducción de conductas de riesgo, acceso a información adecuada y fortalecimiento para la defensa de derechos humanos de las personas con SIDA. Hay evidencia de que el funcionamiento psicológico (ajuste a la enfermedad, destrezas de manejo, depresión, invalidez, disturbios del ánimo, ansiedad y nivel de hostilidad) se relaciona con la satisfacción y la percepción de la disponibilidad del apoyo social.

El apoyo social ofrece información, comprensión del significado de las enfermedades y sentido de valía para enfrentarlos adecuadamente, además, existen estudios que indican que hay un impacto positivo sobre los estados de depresión y los estilos de afrontamiento y nivel de apoyo. El apoyo puede proceder de amistades, confidentes, familiares y de otras personas que también tienen la experiencia de marginación y rechazo.

Las redes de apoyo social tienen serias implicaciones para la salud de las personas que viven con VIH/SIDA. Desde la reducción o eliminación de condiciones emocionales individuales que pueden reducir las probabilidades de supervivencia, aumentar las destrezas de manejo de la información sobre la enfermedad, reconocer las necesidades individuales y sociales, mejorar la calidad de vida, y hasta la movilización social como forma de defender sus derechos humanos y confrontar el estigma.

Psicológica.

En la adaptación psicológica a cualquier enfermedad grave entran en juego múltiples factores relacionados con las características de la enfermedad y el tratamiento aspectos relacionados con la personalidad y la capacidad de afrontamiento el soporte familiar y las redes de apoyo, y los aspectos socioculturales vinculados a la enfermedad. Estos factores van a determinar el proceso de elaboración del duelo por la pérdida de la salud.

Afrontar el diagnóstico por VIH/SIDA implica reacciones emocionales como respuesta a las múltiples exigencias que debe asumir la persona al recibir el diagnóstico, en el pronóstico, los exámenes clínicos, el inicio de los tratamientos farmacológicos, la naturaleza impredecible de la enfermedad, la negociación y tramitología con los servicios de salud, las exigencias económicas, las reacciones familiares, la amenaza laboral, el nivel de interferencia de los síntomas con sus rutinas y actividades cotidianas y, la interacción con profesionales de la salud y con el medio hospitalario. Todo lo anterior en un marco donde priva la incertidumbre, la desesperanza, el miedo y la impotencia.

La intervención psicológica se realiza en diferentes momentos a lo largo del proceso de la enfermedad, así mismo responde a problemáticas específicas asociadas a la infección por VIH/SIDA:

- Intervención en la crisis inicial. Busca responder a las múltiples reacciones emocionales al momento del diagnóstico como: estupor, miedo, tristeza, rabia, frustración, desesperanza, impotencia, culpa, ideas suicidas etc., a partir de una intervención clínico-educativa orientada a ilustrar sobre aspectos básicos de la infección, desarticular la relación SIDA-muerte, fortalecer habilidades de afrontamiento, reactivar las redes de apoyo social y motivar la vinculación al proceso de valoración médica.
- Ajuste y adaptación en la aportación del VIH. Intervención orientada a proveer habilidades y conductas que permitan al paciente vivir con el VIH, incorporando cambios en el estilo de vida, reestructurando creencias irracionales, promoviendo una sexualidad segura y responsable; así como contrarrestar el impacto de la depresión y el estrés, estados emocionales que interfieren en el logro de un estado óptimo de salud.
- Intervención en problemas de adherencia. Busca comprometer activamente al paciente con el cumplimiento de las citas médicas, el tratamiento con antirretrovirales, conductas de auto cuidado y cambios en el estilo de vida.
- Intervención con familias. La familia juega un papel fundamental en el proceso de adaptación del paciente a la enfermedad. Las sesiones educativas sobre la infección por VIH/SIDA y las intervenciones en resolución de conflictos familiares contribuyen al bienestar y calidad de vida del paciente.

- Grupos terapéuticos y/o de auto apoyo. Con el uso de estrategias de intervención grupal cognitivo conductual se interviene en grupos pequeños, donde el intercambio de experiencias y vivencias de personas afectadas por la infección por VIH/SIDA permite confrontar información, desarticular miedos, reestructurar creencias irracionales, aprendizaje de comportamientos en situaciones específicas y la adquisición de habilidades sociales.

Las anteriores intervenciones se ofrecen como parte de un proceso de atención integral a los pacientes, con el objetivo de contrarrestar el impacto emocional, adherirlos al tratamiento, reactivar sus proyectos de vida y contribuir a mantener por el mayor tiempo posible su condición de portadores asintomáticos.

Familiar.

El proceso comunicativo ayuda a reducir el sufrimiento de las familias y contribuye a su bienestar, ya que la comunicación juega un papel fundamental en la calidad de vida de los enfermos y familiares en particular.

En estos casos **la comunicación** aparece como el vehículo de transmisión del apoyo social y del apoyo emocional hacia el paciente y familia, ya que es un elemento facilitador y esencial del afrontamiento de esta ante la enfermedad, además de reducir la percepción de incertidumbre, ayudando a reducir la ansiedad.

Por todo esto, es fundamental que en cuidados paliativos se tenga conocimientos y habilidades de comunicación, tener capacidad para resolver problemas y para afrontar el estrés del **trabajo** diario. Un cuidador que no tenga habilidades para comunicarse con el paciente, le será muy difícil ayudar a este en la etapa final de su vida.

Dentro de la comunicación se tiene **el lenguaje** no verbal, que es el **lenguaje** del cuerpo que se emite consciente o inconscientemente y representa el 93% de la comunicación. Dentro de este tipo de lenguaje los principales tipos son:

Posición del cuerpo de pie o sentado: en el caso de los enfermos terminales, la mejor posición es sentado, indica proximidad y el mismo nivel en la comunicación.

Lugar de la comunicación: privado o en los pasillos. En los hospitales existe una falta de privacidad, por lo que un lugar privado permitirá al paciente y a la familia sentirse más cómodos.

Atención y escucha: ya que no es lo mismo oír que escuchar, y la escucha debe ser activa.

El tiempo que se dedica al lenguaje y comunicación: es imprescindible dedicar tiempo a los pacientes y familiares, para conseguir una relación de confianza y de un apoyo mutuo.

Actitud: esta debe ser siempre positiva, pero también siempre realista.

Contacto físico: el contacto físico con el paciente indica proximidad y confianza cuando esto es recíproco, permite transmitir el mensaje de alivio a quien está en medio de la duda, la soledad y el miedo. Si es en una sola **dirección** esto refleja status y poder.

Contacto ocular: hay que tener en cuenta que este tipo de contacto puede ser: *Fija*, se centra en los ojos e indica frialdad o agresividad. *Evasiva*, elude los ojos e indica miedo o timidez. *Triangular*, recoge la cara, los ojos, la nariz, es la más natural y expresiva.

La expresión facial: expresa seis **emociones**: alegría, tristeza, miedo, sorpresa, ira y asco o desprecio. **Muestra** la **actitud** o estado emocional de la persona. La sonrisa es importante, acoge, invita y abre canales de comunicación.

Gestos y posturas corporales: el **movimiento** repetitivo muestra nerviosismo e impaciencia, y los brazos cruzados pueden indicar desconfianza y alejamiento.

Tono de voz: debe ser flexible.

Modo de andar: refleja la autoconfianza, estado de ánimo y serenidad.

Proximidad y orientación: esto varía según la confianza y el grado de intimidad. El acercamiento debe ser progresivo y mutuo, y combinarse con el aumento de la intimidad y la confianza entre los elementos de comunicación.

Apariencia y aspecto físico: la apariencia cuidada y aseada da confianza y tranquilidad al receptor y emisor.

Para una correcta relación entre cualquier miembro de la familia y el enfermo se necesitan unas habilidades de comunicación:

- ✓ Escucha activa
- ✓ Empatía
- ✓ Evitar paternalismo y excesiva emoción.
- ✓ Evaluar el grado de información que se le debe dar.
- ✓ Identificar lo que sabe, quiere saber y le preocupa.

Hay que tener en cuenta que la comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al estado de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la información y **seguridad** que el enfermo necesita. También permite la **coordinación** efectiva entre el equipo terapéutico, el paciente y la familia. Además de que una buena comunicación en el equipo terapéutico reduce el estrés generado de la propia actividad asistencial.

Una parte importante de la comunicación es la comunicación entre el equipo terapéutico y la familia ya que esta necesita comunicarse y para ello se le debe facilitar un **clima** afectivo y de confianza en el que puedan compartir la información con el enfermo, por lo tanto, el equipo terapéutico debe enseñar a la familia a escuchar activamente, con el contacto físico, con la mirada, a no negar la realidad ni ocultarla al paciente. Además es necesario que la familia se comunique

con el equipo terapéutico, para conocer y entender el proceso propio de la enfermedad (síntomas, tratamientos) y para expresar sus temores y miedos. Deben tener el apoyo del equipo terapéutico y tenerlos en cuenta a la hora de la toma de decisiones. Se les debe instruir en el cuidado del paciente para que se sientan útiles.

2.1.2.2. ENFOQUE TANATOLOGICO DESDE LA PERSPECTIVA DE JORGE BUCAY

Perder es dejar algo “que era”, para entrar en otro lugar donde hay otra cosa “que es”. Y esto “que es” no es lo mismo “que era”. Y este camino, sea interno o externo, conlleva un proceso de elaboración de lo diferente, una adaptación a lo nuevo, aunque sea para mejor. Este proceso se conoce con el nombre de “elaboración del duelo”⁴.

Mejorar también es perder: Como su nombre lo indican, los duelos...duelen, y no se puede evitar que duela. Con esto Jorge Bucay en su libro “El camino de las lágrimas” quiere decir, que el hecho concreto de pensar que se va hacia algo mejor que aquello que se deja es muchas veces un premio de consuelo, que de alguna manera compensa con la alegría de esto que vive el dolor que causa lo perdido.

Las pérdidas incluyen también las renunciadas consientes e inconscientes de los sueños románticos, la cancelación de las esperanzas irrealizables, las ilusiones de libertad, de poder y seguridad, a si como la pérdida de la juventud, que se aquella irreverente individualidad que se creía para siempre ajena a las arrugas, invulnerable e inmortal.

Pérdidas que acompañan toda una vida, pérdidas necesarias, pérdidas que aparecen cuando una persona se enfrenta no solo con la muerte de algún ser querido, no solo como un revés material, no solo con las partes de uno mismo que desaparecieron, sino con hechos ineludibles como que la madre se alejara y la persona se alejara de ella; que el amor de los padres nunca será exclusivamente

⁴ El camino de las lágrimas. Jorge Bucay

para la persona; que aquello que hiere no siempre puede ser remediado con besos; que, esencialmente, están aquí solos, que tendrán que aceptar el amor mezclado con el odio y lo bueno con lo malo; que a pesar de ser como se esperaba que sea.

Estas pérdidas son parte de la vida, y son pérdidas necesarias porque se crece con ellas, de hecho, son quienes son gracias a todo lo perdido y a como se han conducido frente a dichas pérdidas.

Las emociones, las vivencias, las palabras sentidas y no solamente pronunciadas, son las responsables de la forma de ser. Porque son el resultado del crecimiento y desarrollo y estos dependen de los duelos.

Pérdidas grandes y pequeñas pérdidas: Cada pérdida, por pequeñas que sea, implica la necesidad de hacer una elaboración; no solo las grandes pérdidas generan duelos sino que, todas las pérdidas lo implican. Las grandes pérdidas generan comúnmente duelos más difíciles, pero las pequeñas también implican dolor y trabajo. Un trabajo que hay que hacer, que no sucede solo. Una tarea que casi nunca trascurre espontáneamente⁵.

Cada pérdida funciona en la persona como una interrupción en la continuidad de lo cotidiano. Bucay planteo 7 etapas que el ser humano experimenta durante el proceso de duelo.

- ❖ ***Etapas de incredulidad:*** El cual es un momento de negación y cuestionamiento donde generalmente la noticia que se recibe produce un shock; el impacto y la sorpresa llevan a un proceso de confusión donde no se entiende que es lo que está pasando.
- ❖ ***Etapas de regresión:*** Se caracteriza por una explosión emocional; es decir, se llora, patalea y grita como un niño pequeño de cuatro o cinco años las personas que la experimentan se encuentran desbordados y capturados por sus aspectos más primitivos, en pleno dolor irracional.

⁵ El camino de las lágrimas. Jorge Bucay

- ❖ **Etapa de la furia:** Llega un momento de enojo, donde quizá se cuestionen ¿Con quién es el enojo?, esto depende de cada ser humano porque hay enojo con aquellos responsables de la muerte o en su defecto se manifiesta enojos con todos ya que se busca responsabilizar a alguien por lo que se está pasando, también existe enojo ante Dios y se le empieza a cuestionar sobre la situación vivida. La familia además de eso muestra enojo por el ser querido que se murió, porque se fue, por que abandono, porque no se estaba preparado para la pérdida, por que duele, por que molesta, por que dejo un vacío de él o de ella o por aquel enfermo que se encuentra en cama, porque no se cuidó, por que pronto se ira, porque no estará.
- ❖ La siguiente es la **etapa de culpa:** Es un proceso natural que surge durante la elaboración de un duelo y la cual es una injusta acusación de la persona en duelo por lo que no se pudo hacer.
- ❖ **Etapa de la desolación:** Es la etapa de verdadera tristeza surge la impotencia por que la persona en proceso se da cuenta que nada puede hacer, que el resultado es irreversible que no hay situación alguna que pueda cambiar, se conecta con la certeza de que se ha perdido algo y nada podrá ser como antes.
- ❖ **Etapa de fecundidad:** Donde la persona en duelo logra la identificación o una valoración de lo perdido, en esta etapa se realizan cosas dedicadas al ser querido perdido o inspiradas en él o ella, se transforma la energía ligada al dolor en una acción.
- ❖ **Etapa de aceptación:** El paciente esta consiente de la pérdida y recuerda a su ser querido sin sufrimiento.

También enumera una serie de sensaciones corporales que experimenta una persona que está en duelo, alguna de ellas son:

- Nauseas
- Dolor de cabeza
- Insomnio
- Llanto
- Dormir poco o en exceso
- Soñar o tener pesadillas.

Ψ DUELO EN ENFERMOS DE VIH/SIDA.

Las personas con VIH positivo, enfrentan esta situación de duelo, considerando la vía por la cual ha ocurrido el contagio, ya sea vía sexual, por transfusión sanguínea, etc. Como duelo se hace referencia a las partes perdidas del Self como también a las pérdidas de la salud.

Cuando una persona atraviesa por una pérdida desarrolla un duelo emocional. Esta es la relación normal y deseada. Afortunadamente las personas que atraviesan un duelo emocional, no requieren un tratamiento especial, sin embargo, es necesario comprender que su situación emocional puede parecerse mucho a una depresión y esto hace que quienes lo rodean tiendan a tratar a las personas como si estuvieran deprimidas, el [personal](#) médico no sabe diferenciar un estado de duelo de un estado depresivo y por tanto se aplican tratamientos inadecuados.

Las personas con VIH/SIDA atraviesan muchas pérdidas y por cada una de ellas se desatan reacciones de duelo emocional. El apoyo emocional indicado en estos casos solo puede funcionar cuando la persona afectada lo solicita, lo pide, no puede hacer apoyo emocional efectivo si quien lo recibe no lo siente como necesidad.

Este proceso de duelo puede darse en todas las áreas de la vida, y no solamente cuando está presente **la muerte** o la enfermedad. Los cambios vitales representan pequeñas pérdidas y traen incertidumbre. Los sentimientos en los que se incluyen el miedo, la rabia, la tristeza, la **culpabilidad**, la impotencia, la **inseguridad**, **el amor** y la aceptación, pueden ser parte de ese proceso de duelo. Uno de los desafíos de la vida es aprender a reconocer y expresar estos sentimientos.

El duelo se considera un proceso normal, en el cual, por lo general, no es necesario el uso de fármacos, ni de intervenciones psicológicas para su resolución, además es universal, al igual que la **muerte**.

2.1.2.3. EL APORTE PSICOANALITICO DE SIGMUND FREUD

La terminología analítica, designa con la palabra “duelo” a toda situación de pérdida. El proceso por el cual se supera la aflicción provocada por esta pérdida se denomina elaboración del duelo. Freud (1915) en su trabajo titulado duelo y melancolía define al duelo como la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente. La patria, la libertad, el ideal, etc. No se trata de un estado patológico sino de un estado normal, aunque posee ciertas características que manifiesta el individuo que atraviesa por él una desviación de la conducta habitual.

Para el caso específico de la muerte de un ser querido, dichas características son, en lo fundamental, la pérdida de intereses por el mundo exterior en cuanto no recuerde a la persona fallecida, la pérdida de la capacidad de elegir un nuevo objeto amoroso, lo que equivaldría a sustituir al desaparecido, por último el apartamiento de toda función que no está conectada con la memoria del desaparecido.

El duelo y la melancolía son dos reacciones frente a una pérdida. Freud toma la palabra “duelo” en sus dos acepciones: como dolor (doleré) y como combate entre dos (duelum), ya que el duelo implica un combate doloroso entre dos: por un lado el yo que se resiste a abandonar sus lugares de satisfacción, y por el otro el principio de realidad que insiste en la pérdida.

Freud, concretamente, distingue tres casos de duelo, el duelo normal, los duelos patológicos (el sujeto se considera obsesivamente culpable de la muerte ocurrida, la niega, cree padecer la misma enfermedad que la produjo, se cree poseído o influido por el muerto, etc.) y la melancolía. En el caso de los duelos patológicos y la melancolía no se produce la elaboración por que los sentimientos de ambivalencia teñidos de agresividad que el sujeto tenía hacia la persona desaparecida, y no reconoce a nivel consiente, y se vuelve contra él.

El duelo y su elaboración aparecen como situaciones inevitables de la vida de todo ser humano, no solo ante el hecho de la muerte de personas queridas, sino ante cualquier situación de pérdida o separación dolorosa.

La interrogante que se formula Freud es porqué el duelo resulta ser doloroso, y al respecto señala que en el duelo se pueden encontrar tres afectos:

- ✓ La angustia: que es la reacción ante un peligro, y aparece repentinamente, desencadenando el duelo.
- ✓ El dolor: siendo este el displacer producido por una acumulación de una cantidad no tramitada.
- ✓ Lo doloroso del duelo: ya que está se encuentra en una sobrecarga de las representaciones del objeto perdido teniendo en cuenta que el yo es sensible a todo lo que le traiga un recuerdo del objeto perdido. Esta sobrecarga deberá ser descargada poco a poco, y el dolor va cediendo.

El dolor viene también porque el objeto perdido ya no nos ama más. Y la tristeza aparece al final de este trabajo doloroso, cuando lo perdido queda

registrado como tal, pasando a integrar el pasado. Luego el yo se siente liberado e inviste un nuevo objeto, mediante el proceso de sustitución.

Este mecanismo suscita dos cuestiones:

1. Una sustitución como consecuencia de una represión primaria, pues se sustituye algo que preexistió.
2. Cada duelo inevitablemente convoca a duelos anteriores, o sea, hay un resto inelaborable en cada duelo, que retornaría por repetición en otros duelos.

Se puede decir entonces que el duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada u objeto significativo.

2.2. MARCO CONCEPTUAL.

El virus de la inmunodeficiencia humana (**VIH**), es un virus que ataca el sistema de defensas del cuerpo. Con el tiempo el virus debilita las defensas de la persona con la enfermedad, dejándolo vulnerable a muchas infecciones y formas de cáncer que no se desarrollarían en personas saludables.

Algunas de las personas que tienen la enfermedad de VIH no tienen ningún síntoma, algunos tienen problemas menores de salud, a los sujetos que solo han estado en contacto con el VIH, se les denomina **seropositivos** esto es que solo se les considera portador del virus y por lo tanto puede transmitir a otras personas de la enfermedad, estos sujetos permanecen infectados, probablemente de por vida, por ello este tipo de personas deben de tomar precauciones que disminuyan los riesgos de evolución, el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA), es la etapa final de la infección con VIH.

SIDA significa que el sistema está seriamente dañado. A menudo la persona ya ha sido diagnosticada con una infección que amenaza la vida o un cáncer. Puede tomar hasta 10 años o más desde el momento inicial de la infección con VIH hasta llegar a diagnóstico con SIDA.

Al ser diagnosticado una persona por esta enfermedad se tiene una **pérdida**, que es la carencia o privación de lo que se poseía, en este caso es el de la **salud**, la cual es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de infecciones o enfermedades, como lo considera la **tanatología**, la cual es la disciplina que estudia el fenómeno de la muerte, trata de resolver las situaciones conflictivas que suceden entorno de la persona, desde distintos ámbitos, como son la médica, la psicológica, la religión y el derecho fundamentalmente.

La **muerte** que es en esencia, la extinción del proceso homeostático y por ende el fin de la vida, en este caso, en los seres humanos.

Existen algunos periodos de muerte, tales como:

A. Muerte relativa: que se caracteriza por la paralización total y duradera de las funciones superiores.

B. Muerte intermedia: en esta fase a demás de la suspensión de las funciones vitales, se extingue progresivamente las actividades biológicas en diversos órganos y tejidos.

C. Muerte absoluta: es cuando la desesperación de toda actividad es definitiva y total.

Desde la perspectiva psicológica la Tanatología, está enfocada, a establecer entre el enfermo el tránsito de la muerte, su familia y el personal médico que lo atiende, un lazo de confianza, seguridad y bienestar, a demás de proporcionar en el enfermo terminal, los cuidados paliativos que le aseguren una muerte digna y en paz.

Los objetivos de la tanatología se centran en la calidad de vida del enfermo terminal, evitando la prolongación innecesaria de la vida, así como su acortamiento prematuro, propiciando una "muerte adecuada", que se caracteriza por las siguientes acciones:

- Atención al sufrimiento psicológico.
- Atención a las relaciones significativas del enfermo.
- Atención del dolor físico.
- Atención al sufrimiento espiritual.
- Atención a las últimas voluntades.
- Atención a los aspectos legales.

A esta pérdida le conlleva un **duelo** que se puede definir como la reacción frente a la pérdida de un ser, ideal, ilusión, amada.

El duelo es:

- * Inevitable: Estar sanos implica permanecer constantemente en experiencias de duelo, ya que siempre se está sumergido ante pérdidas.

- * Conlleva al sufrimiento: Diversos autores manifiestan que ante una pérdida el ser humano tiene que experimentar dolor el cual forzosamente se tiene que vivir, lo importante es mantener el movimiento y no movilizarse por el dolor.

- * Es portador de crecimiento: No se puede crecer sin sufrir, anteriormente se ha descrito que toda pérdida conlleva al sufrimiento y toda la experiencia vivida es una oportunidad de aprendizaje y con ello de crecimiento.

El transcurso de la vida de un individuo que es marcado por una experiencia como el diagnóstico de una enfermedad o la muerte de un ser querido y esta experiencia depende de cuatro factores:

- * Causas de la muerte: El modo en el que sucede la pérdida influye en el dolor de los sobrevivientes

- * Relaciones con el difunto: Es importante tener en cuenta el rol desarrollado por el difunto y la calidad de relación tenida entre la persona en duelo y él.

- * Redes de apoyo externo: La familia es el contexto fundamental en donde se vive la experiencia de duelo. La iglesia, los amigos, los grupos de apoyo representan redes con potencial de apoyo para quien está en duelo y un espacio para dirigir los recursos creativos y afectivos.

- * Recursos personales: La elaboración de una pérdida más que de cualquier otro factor, depende del individuo, de sus características y recursos personales. La personalidad del doliente juega un papel importante.

En la elaboración del duelo existen algunas determinantes:

- Tipo de relaciones afectivas que se dejan
- Duración de la enfermedad mortal y la agonía, caso de existir.
- Grado de parentesco.
- Carácter de la muerte.
- Aspecto del cadáver.
- Grado de dependencia.
- Sexo del superviviente.
- Soporte social
- Cultura
- Fe religiosa o planteamiento filosófico vital.
- Presencia o no de otras experiencias de duelo.

A esto hay que añadirle el factor cultural y social, que puede hacer que la elaboración del duelo sea muy diferente, si bien no deja de ser fundamental el tipo de vínculo y el apego que el deudo tenía con el fallecido. Otro factor a considerar es la presencia de terceros a los que la pérdida les afecte, con lo que se puede dar un duelo solitario.

2.3 MARCO GEOGRAFICO

Breve historia del CAPASITS.

Sus siglas significan: Centro Ambulatorio de Prevención y Atención en SIDA e ITS (CAPASITS), así como la LUCHA contra el Estigma y la Discriminación que sufren las personas que viven con VIH, SIDA.

La unidad CAPASITS tiene su origen en la necesidad de contar con unidades ambulatorias donde se le pueda brindar una atención integral a los pacientes que tienen este grupo de padecimientos, de tal manera que solamente un porcentaje menor de los pacientes ameriten tratamiento hospitalario lo que se pretende lograr mediante diagnósticos tempranos y oportunos a la población abierta.

De esta manera se proporcionan tres tipos de atención en esta unidad: La educación sexual es una de las más importantes; esto es instruir sobre la sexualidad humana a la población abierta, a los jóvenes, centros penitenciarios, centros de prostitución, de tal manera que independientemente de su preferencia sexual conozcan las medidas necesarias para realizar una buena prevención, teniendo sexo responsablemente y disminuir el riesgo de adquirir padecimientos de índole sexual. Este centro promueve la prevención a través de la difusión de la educación sexual realizándolo tanto en la unidad CAPASITS como saliendo en el exterior. Donde se les da información y también se les ofrece en forma voluntaria una prueba de escrutinio para VIH.

Actualmente se cuenta con 118 CAPASITS en toda la republica. Quienes se iniciaron como respuesta a la deficiente atención a las personas con VIH en hospitales.

Los objetivos del CAPASITS son los siguientes:

- Ψ Dar un servicio integral en la atención
- Ψ Disminuir el estigma y discriminación
- Ψ La mayoría se encuentra dentro de Hospitales e Institutos. No es objetivo checar si faltan otros

ANTECEDENTES DEL CAPASITS EN COATZACOALCOS.

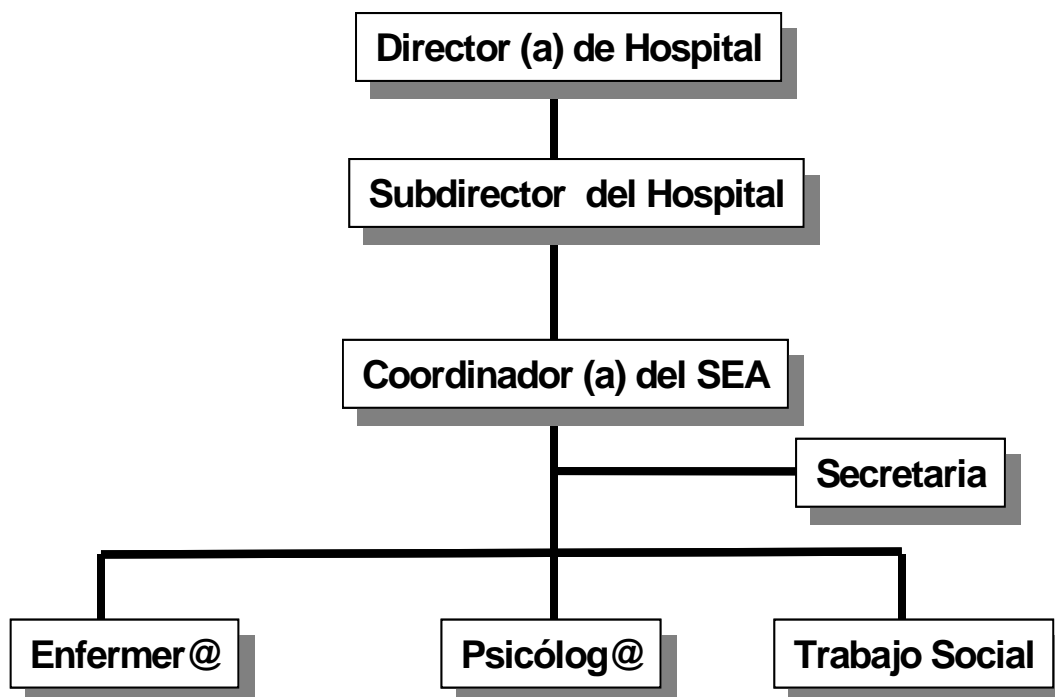
El actual CAPASITS Coatzacoalcos, inicio funciones en Junio del 2003, en ese entonces se llamaba CEDI (clínica para enfermos deficientes inmunes) se daba consultas en el consultorio de medicina interna, no se tenía un médico especializado en la atención de pacientes con VIH/SIDA, ni la infraestructura necesaria para la atención, solo se atendía a los pacientes los lunes, miércoles y viernes y con un horario reducido.

En diciembre del 2005 con un presupuesto de \$ 1, 800,000, recursos proporcionados por CENSIIDA se inició la construcción de las actuales instalaciones del CAPASITS. En febrero del 2006 por indicaciones de la coordinación estatal del programa de VIH/SIDA e ITS se cambió el nombre de clínica del SEAS a UNEME del CAPASITS, en marzo de ese año se dieron por culminados los trabajos de construcción de las instalaciones y se entregó la obra. En el mes de abril se contrató la plantilla de personas que integrarían al CAPASITS los cuales son:

- Médico general
- Psicólogo
- Odontólogo
- Asistente

En abril de ese año se dieron por iniciadas las labores en el nuevo CAPASITS el cual cuenta con recepción, archivo, oficina de trabajo social, coordinación, sala de toma de muestras, dos consultorios médicos, un consultorio de psicología, un consultorio de odontología, una sala audio visual para 30 personas, sala de espera con dos baños para los pacientes y dos baños para el personal.

ORGANIGRAMA DEL CAPASITS.



ACTIVIDADES DEL CAPASITS.

- Atención médica y laboratoriales
- Apoyo psicológico y nutricional
- Proporcionar orientación y consultoría
- Coordinas grupo de autoayuda
- Capacitación del personal de salud
- Realizar medidas de prevención
- Gestiones administrativas.

2.3. MARCO LEGAL

Derechos de un enfermo terminal

La Organización Mundial de la Salud (2006) en apoyo a los enfermos terminales ha promulgado sus siguientes derechos:

- Vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, psicológico, espiritual, social y ocupacional.
- Vivir independiente y alerta.
- A expresar sus emociones y sentimientos en todo momento.
- A ejercer su autonomía.
- A tener alivio a sus sufrimientos físicos, emocionales, espirituales y sociales.
- A conocer o rehusar conocer todo lo concerniente a su enfermedad, su estado actual, su diagnóstico y su pronóstico.
- A ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores, competentes en su campo.
- A ser el eje principal de las decisiones que incumban a sus cuidados relacionados con la etapa final de su vida.
- A que no se le prolongue el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales.
- A no morir solo.
- A morir con dignidad, tan comfortable y apaciblemente como sea posible.
- A recibir asistencia espiritual.

Para que el enfermo terminal pueda ejercer sus derechos, requerirá del apoyo de su familia, de los médicos y del personal hospitalario, así como el de la sociedad.

Derechos humanos de las personas con VIH/SIDA

Los Derechos Humanos son aquellos que poseen cada hombre y mujer por el hecho de serlo, misma que pertenece desde el instante en que se detecta vida (esto aún antes de nacer).

La(s) persona(s) infectada(s) con el VIH o con SIDA, no pierde(n) ninguno de sus derechos de ser humano, por el hecho de haber contraído la enfermedad, además vista ésta como una amenaza a la salud pública, es responsabilidad de todos (sociedad en general y el Estado) evitar su propagación.

Es obligación del Estado, garantizar el derecho a la salud estipulado en el "artículo 4° de la Constitución Política, que se refiere esencialmente a la cobertura y acceso de los servicios de salud a todo ciudadano" (en este sentido, abarca los derechos del enfermo hospitalizado y no hospitalizado)⁶.

El Estado debe proporcionar los recursos necesarios a las instituciones de salud (instrumental médico, medicinas y personal capacitado) para evitar la propagación de esta enfermedad.

Es importante reflexionar sobre la situación desprotegida en que se encuentran las personas infectadas con el VIH o SIDA, las derechohabientes a un servicio de salud, como las que no lo son; pues a ambas se les viola el derecho a la salud.

Los portadores del VIH (llamados también Seropositivos o Asintomático), y los enfermos o pacientes con SIDA, se enfrentan con frecuencia a muchas actitudes negativas de algunas personas; estas actitudes constituyen violaciones a sus derechos humanos. En vía de ejemplo, a continuación se señala una lista de ellas:

⁶ Art 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

1.- La discriminación: puede originarse en el mismo seno familiar y extenderse a los grupos de amigos, a la fuente de trabajo, y darse en la sociedad en general.

2.- El despido del trabajo: alegando el posible riesgo que el patrón y los trabajadores contraigan el VIH.

3.- La negativa de las instituciones de salud: para atender e internar a personas con VIH/SIDA, argumentando deficiencia o escasez de equipo y medicamentos adecuados para el tratamiento.

4.- El maltrato o la indiferencia: por parte del personal médico y de enfermería en las instituciones de salud.

5.- La expulsión de instituciones educativas, asociaciones de convivencia, asistencia o beneficencia sociales, de agrupaciones religiosas, etcétera.

6.- Detención ilegal y aislamiento de las personas con VIH/SIDA, así como la presión por parte de personas o instituciones para someterse a pruebas de detección del VIH.

Violaciones más frecuentes de los Derechos Humanos de las Personas infectadas con VIH o SIDA en las instituciones de salud.

La violación a la dignidad humana que con mayor frecuencia se ejerce sobre las personas infectadas con VIH o con SIDA, además de la discriminación y maltrato son:

1.- Negación de la internación aún en casos graves, con argumentos tales como: "nos va a infectar a todos los demás pacientes", "no tenemos cuartos aislados" (particularmente en casos de urgencia).

2.- Negación a la atención médica integral: no se hacen cargo del enfermo y no asumen la responsabilidad de canalizarlo a donde pueda recibir la atención adecuada.

3.- Negación en asistencia de limpieza, excretas, alimentación y suministro de tratamientos.

4.- Negación de diagnóstico e información a pacientes y familiares.

5.- Violación de confidencialidad de la información (comentado a patronos y vecinos de que persona tiene SIDA).

6.- Ofensas graves a la dignidad e intimidad, con comentarios faltos de ética.

7.- Negación de servicios médicos de especialidad o intervenciones quirúrgicas argumentando: "total, igual se va a morir".

A las personas con VIH/SIDA, debe garantizárseles fundamentalmente los siguientes derechos:

a) A la vida

Todos los derechos humanos son importantes y necesarios para vivir con dignidad; sin embargo, es imposible tener tales derechos si no se tiene la VIDA, ya que es el bien jurídico de mayor valor que protegen las leyes; por ello, se prohíbe la eutanasia, que es una medida rápida para evitar el sufrimiento del enfermo o paciente quien, a pesar de su enfermedad e incluso su dolor, tiene derecho a conservar la esperanza de curarse y con ello el derecho a VIVIR.

b) A la igualdad y a la dignidad

El portador de VIH y el enfermo de SIDA tienen derecho a recibir de su familia, amigos, compañeros de trabajo, médicos, personal de enfermería, autoridades y de la sociedad en general, un trato digno, respetuoso y humano para con su persona. En consecuencia, queda prohibido todo trato de discriminación y desprecio.

c) A la libertad

La víctima del VIH/SIDA tiene derecho a transitar libremente dentro del territorio nacional. Por lo que no puede ser objeto de detención ilegal, de aislamiento o de segregación social o familiar. Conserva además su libertad de pensamiento, de expresión, de religión, etcétera.

d) A la salud

Tiene derecho a acceder a los servicios de salud en forma oportuna, a recibir atención profesional y ética, que le permita mejorar su calidad y tiempo de vida.

e) A la confidencialidad

El enfermo con VIH/SIDA tiene derecho a que toda la información relativa a su estado de salud se maneje confidencialmente. Su expediente clínico debe manejarse exclusivamente para el estudio y análisis de su tratamiento y por el personal médico que lo atiende.

f) A la educación

Es un derecho constitucional a favor de todas las personas; por ello, las personas con VIH/SIDA tienen el derecho de acceder a la educación, a fin de

superarse intelectualmente. Su situación no es impedimento para que pueda escalar los niveles de educación que desee.

g) Al trabajo

Como todas las personas, tiene familia, ya sean sus padres, su cónyuge o hijos que dependen económicamente de él o ella; además, por su padecimiento, tiene la necesidad de erogar gastos para un mejor tratamiento que lo salve de la muerte; por lo tanto, la persona con VIH/SIDA tiene derecho a mantenerse en su empleo o a ser suspendido de éste, pero sin perder sus derechos laborales; o bien a solicitar un empleo en el cual sea tratado con dignidad y respeto.

h) A la sexualidad

El Seropositivo y el enfermo de SIDA tienen derecho a disfrutar de la sexualidad en forma segura, libre y responsable.

Sin embargo, se debe precisar que el derecho de las personas con VIH/SIDA llega hasta donde empieza el derecho de los demás; es decir, que tienen también deberes frente a la sociedad, los que se traducen en evitar todo contagio.

El SIDA es aún una enfermedad incurable y su contagio ocasiona la muerte, por lo que la educación y la información siguen siendo las claves para su prevención.

III. MARCO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDIO

Este trabajo que lleva como título “Experiencia emocional en pacientes con VIH/SIDA de la clínica CAPASITS-Coatzacoalcos, desde un enfoque tanatológico”, está basado en una investigación **de campo**, ya que la hipótesis establecida será comprobada a través de la información obtenida directamente de la institución antes mencionada y dicha hipótesis será aceptada o rechazada según los resultados obtenidos.

Con respecto al tipo de estudio, este trabajo se encuentra en los de tipo **correlacional**, ya que su objetivo es establecer la relación existente entre dos variables las cuales son, “personas que padecen VIH/SIDA” y “experiencia emocional”, con la intención de explicar cuáles son las emociones que experimentan las personas que tienen dicho padecimiento con la ayuda del enfoque tanatológico.

3.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.

El tipo de diseño que se utilizó en esta investigación fue de **tipo no experimental**; ya que no se manipulo ninguna variable, ni tampoco se cambio aspecto o situación alguna a partir de ella.

Este tipo corresponde a los diseños de **un solo grupo sin nivel de comparación**; debido a que no se evaluó una situación antes de iniciar la investigación, ni después de terminarla; además de que no se establecieron parámetros de comparación con otro grupo.

Por lo que corresponde al momento de acopio de datos, el trabajo se ubica en los de **tipo transversal**, ya que solo se consideró la aplicación del instrumento de recolección, en un tiempo único, con pacientes de la clínica CAPASITS.

3.3 INSTRUMENTO

Para el presente trabajo de investigación se utilizaron dos instrumentos de recolección de datos, que hicieron posible la obtención de la información requerida para dicho trabajo, y que permitieron obtener la información sobre qué tipo de emociones experimentan las personas que padecen la enfermedad de VIH/SIDA.

El instrumento que se utilizo en la investigación fue: un cuestionario, que consta de 10 preguntas el cual se encuentra dividido en tres partes, la primera, corresponde al área emocional, lo cual corresponde a las preguntas 1,2,4,5,6 y 7, en ellas se indagan las emociones personales del paciente, la segunda parte corresponde a las emociones en cuanto a la familia, lo que corresponde a la pregunta numero 3, y la ultima parte es con respecto a lo relativo a la sociedad, correspondiendo para ello las preguntas 8, 9 y 10; estas tres divisiones permitirán conocer más de a cerca el sentir de la persona. Este instrumento se puede ver en el anexo I.

3.4 MUESTRA

El CAPASITS-Coatzacoalcos, cuenta con una población de 1200 pacientes, de los cuales 360 son mujeres y 800 hombres, además de 40 niños que están bajo tratamiento, la atención que se les brinda es en las áreas, social, médica, psicológica, química y dental.

A los 1200 pacientes se les invito a participar en los talleres, conformados por 80 personas, en diferentes horarios, aceptando de inicio solamente 200, ya que de acuerdo a los horarios no fue posible que se adaptaran a los mismos, ya que estos talleres se impartieron en domingo por la mañana y la mayoría es de poblaciones cercanas, pero foráneas, además de ser de escasos recursos.

Para este estudio se seleccionaron a 22 pacientes, lo que equivale al 11 % de la población total, para integrar la muestra, utilizando los siguientes criterios.

Criterios de inclusión:

- Personas que pertenezcan al CAPASITS.
- De un rango de edad de 20 a 50 años.
- Que la persona este estable.
- Que la persona haya aceptado contestar el cuestionario.

Criterios de exclusión:

- Enfermos en etapas terminales
- Niños

3.5 ACTIVIDADES

Con la intención de llevar a cabo la investigación de campo para la recolección de datos se planeó las siguientes actividades, que fueron utilizadas como una guía al trabajo realizado.

- Ψ Se pidió permiso a la institución para que permitieran trabajar con los pacientes, y en las instalaciones de la institución.
- Ψ Se hicieron grupos de apoyo para los pacientes de un total de 10 o menos pacientes por grupo.
- Ψ Se formaron en total 2 grupos en total con las personas que aceptaron un grupo de 19 personas y otro con 3 personas.
- Ψ Se le explicó a los pacientes que accedieron a la aplicación del cuestionario, el fin del mismo y que todos los datos obtenidos serian tratados de manera confidencial.
- Ψ Se llevo a cabo la recolección de datos en los pacientes.
- Ψ Se analizaron los datos de la manera correcta.
- Ψ Los datos obtenidos se muestran en las graficas presentadas en el capitulo numero 4.

IV. PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS

4.1 EMOCIÓN ANTE EL DIAGNOSTICO DE VIH.

Ante el diagnóstico de una enfermedad grave, como es el caso específico del VIH, las personas que lo padecen, se plantean acerca del sentido de vida que tendrán a partir de dicha noticia, buscan respuestas sin obtener una idea clara de lo que está aconteciendo y sin entender por qué ha sucedido esto; experimentando un sinnúmero de emociones como el miedo, rabia, rencor, etc.

Para los pacientes del CAPASITS, que formaron parte de esta investigación, las respuestas obtenidas, en relación a las emociones, son las siguientes.

El 31.81 %, es decir 7 personas, expresaron que la emoción surgió al momento de saber su diagnóstico fue el miedo, experimentado como desasosiego y malestar ante un peligro real, ya que el VIH es una enfermedad degenerativa y mortal, cuando no se atienden los efectos secundarios.

El miedo muchas veces es adquirido, como consecuencia del anclaje de algunos miedos, propios o ajenos, es decir, por las experiencias cercanas de amigos o conocidos, que dependiendo de la intensidad de la misma, dejan huella negativa, en la mayoría de los casos.

Para Jorge Bucay, el miedo condiciona, limita, restringe, achica y distorsiona, situaciones que bloquean la racionalidad del paciente, creyendo que la muerte es el siguiente paso, trayendo consigo la falta de atención y apoyo médico y familiar.

Para el 40.90 %, que corresponde a 9 pacientes, la emoción que experimentaron fue tristeza, como una reacción displacentera, que surge ante situaciones de separación física o psicológica, pérdida o fracaso; en este caso específico, la separación o pérdida, está vinculada a la salud física y a veces emocional.

Hablar de tristeza, en estos pacientes, no siempre implica una situación negativa, ya que ante hechos dolorosos, de vacío o pérdida, la carga energética tiende a descender, pero solo como parte de un mecanismo de defensa, de adaptación o como parte del proceso de duelo. Tal como lo expresa Elizabeth

Kübler Ross todas las personas deben de elaborar el duelo, es decir, deben de experimentar un sinfín de emociones que van desde la negación que es la primera etapa que ella describe, seguida de la ira, así como el pacto, la depresión (aquí se experimenta la tristeza), la aceptación y por último la esperanza.

El 9.09 %, que fueron 2 personas, refieren que en ese momento lo que ellos sintieron fue la ira, emoción se expresa con enojo, resentimiento o furia, no solo ante el momento de recibir la notificación de la enfermedad, sino ante la vida y/o ante las circunstancias que lo llevaron a ella.

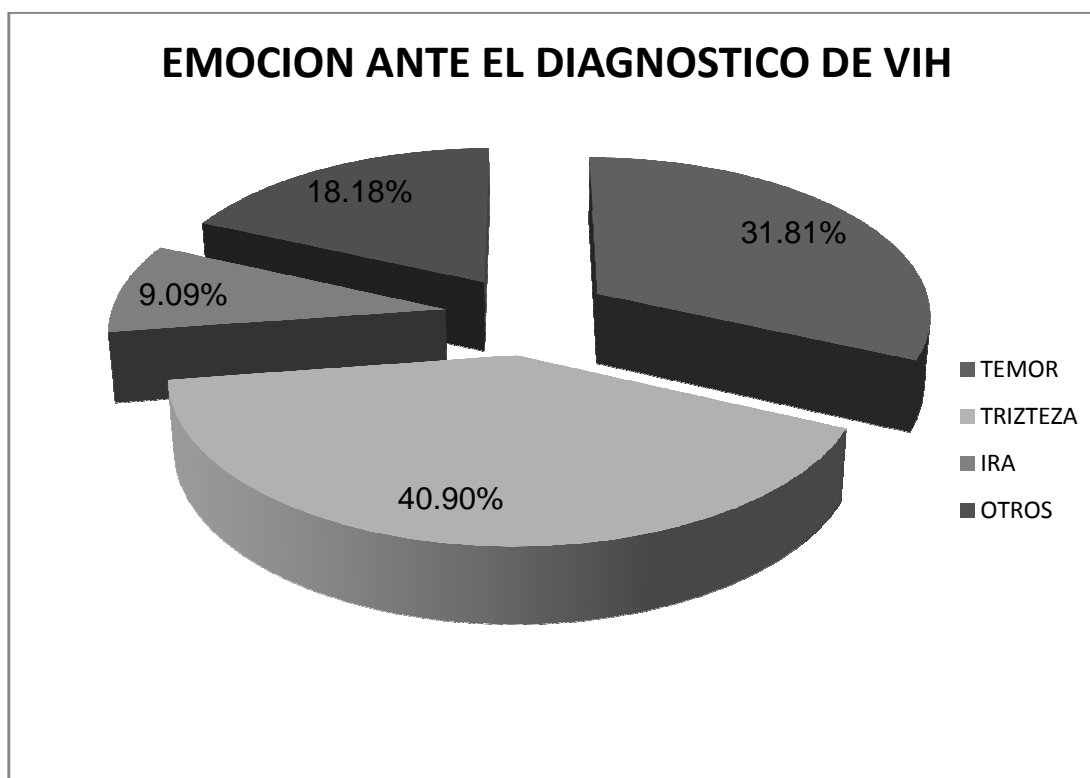
La ira es muy difícil de afrontar, tanto para el paciente como para las personas que lo rodean, es decir, la familia, amigos y allegados, ya que la ira se desplaza en todas direcciones, a veces injustamente. Los familiares y amigos al no reaccionar ante esta ira, como algo personal evitan generar más ira en el paciente, disminuyendo la conducta hostil en las personas dolientes.

En relación a otras emociones, el 18.18 % de los pacientes encuestados que pertenece a 4 personas, respondieron que otro tipo de emoción o sentimiento ante el diagnóstico fue la confusión y normalidad; para el primer caso, ante un diagnóstico como este, se produce un estado de shock que impide aceptar fácilmente una noticia así, al no creer que a él o a ella le esté pasando esto. En el segundo caso, con dos pacientes, la respuesta fue simplemente que no sintieron algo especial, puede ser que al igual que los de la confusión su mente se haya quedado en blanco y simplemente su cuerpo no tuvo ninguna reacción ante el resultado de los estudios realizados.

Las respuestas dadas por los pacientes del CAPASITS, están en función de las emociones experimentadas, sin embargo, es importante mencionar que el reconocimiento de estas, está vinculado o otros procesos como la maduración, la edad o la personalidad. En el caso específico de la edad, si la persona es más grande las emociones que experimente quizá sean más maduras, ya que ha haber vivido más y experimentado otro tipo de situaciones, que permite entender que la vida no es infinita; en cuanto a los jóvenes, las emociones pueden ser mas

de enojo hacia la vida ya que no han vivido lo suficiente y el saber que probablemente no lo puedan hacer, no facilita la aceptación de un diagnóstico como este.

La gráfica siguiente, muestra los resultados.



4.1 Emoción ante el diagnóstico de VIH, por parte de los pacientes del CAPASITS

4.2 EMOCIÓN ANTE LOS FAMILIARES AL COMUNICAR SU DIAGNÓSTICO.

Comunicar a los familiares una noticia, ya sea buena o en estos casos mala, es un asunto de importancia, ya que la familia como núcleo rodea, protege y es donde se enseñan valores a los miembros, por tales hechos el notificar a sus seres queridos el diagnóstico y no tener una idea de cómo ellos van a reaccionar genera un sinnúmero de emociones; las cuales se describen a continuación.

Para el 9.09 % de la muestra, representado por 2 personas, la emoción que ellos experimentaron cuando llegó el momento de comunicarles a sus seres queridos la desafortunada noticia, fue el enojo, que se caracteriza además por

emociones tornadizas, es decir, cambiantes y coloreadas de sentimientos de reproche hacia el mismo e incluso hacia sus propios familiares; más aún, el sentir impotencia ante la circunstancia, el doliente, que en este caso es el paciente, se queja e incluso culpa o responsabiliza a Dios.

No todas las personas expresan el enojo o la rabia de la misma manera; algunas lo hacen sumiéndose en la tristeza o la depresión, Elizabeth Kübler Ross quien considera esta emoción como una de las etapas del duelo, menciona que lo que deben hacer las personas que quieren ayudar al doliente en esta etapa, es permitirle que ventile o exprese verbalmente sus emociones sin juzgarle, de tal manera que su ánimo puede llegar a curarse.

La siguiente emoción que surgió en los pacientes del CAPASITS fue la tristeza, y que corresponde al 50 % de las personas, es decir 11 individuos; entendiendo a la tristeza no es un dolor físico, sino psíquico, ya que cuando se está triste se puede decir que "duele el alma".

La tristeza que los pacientes experimentan al comunicar a sus familiares el diagnóstico es en cierta forma normal, ya que esta emoción no es solo ante el diagnóstico, sino ante el sentimiento que están experimentando también sus seres queridos; en el caso de un padre de familia al pensar que dejara solos a sus hijos o el dolor que les ocasionara a sus padres, si es un hijo (a). Pensar en el sufrimiento que la familia vivirá durante el proceso y el dolor de verlos degenerarse día a día hasta el momento final, propicia a veces más tristeza que el diagnóstico mismo.

Para el 31.81 % de las personas encuestadas, la vergüenza fue la emoción que surgió en ellos al momento de comunicarles a sus familiares su padecimiento, este porcentaje equivale a 7 personas, reacción que se presentó al quedar al descubierto ante sus seres queridos la enfermedad que padecen, porque esto los expone tal vez al qué dirán y a preguntarse cómo llevó o lleva su vida sexual.

La vergüenza se presenta como un grupo de respuestas físicas (bajar los ojos o sonrojarse) mezcladas con acciones predecibles (esconderse o alejarse de los demás), pensamientos desagradables ("soy un fracaso") y desesperación

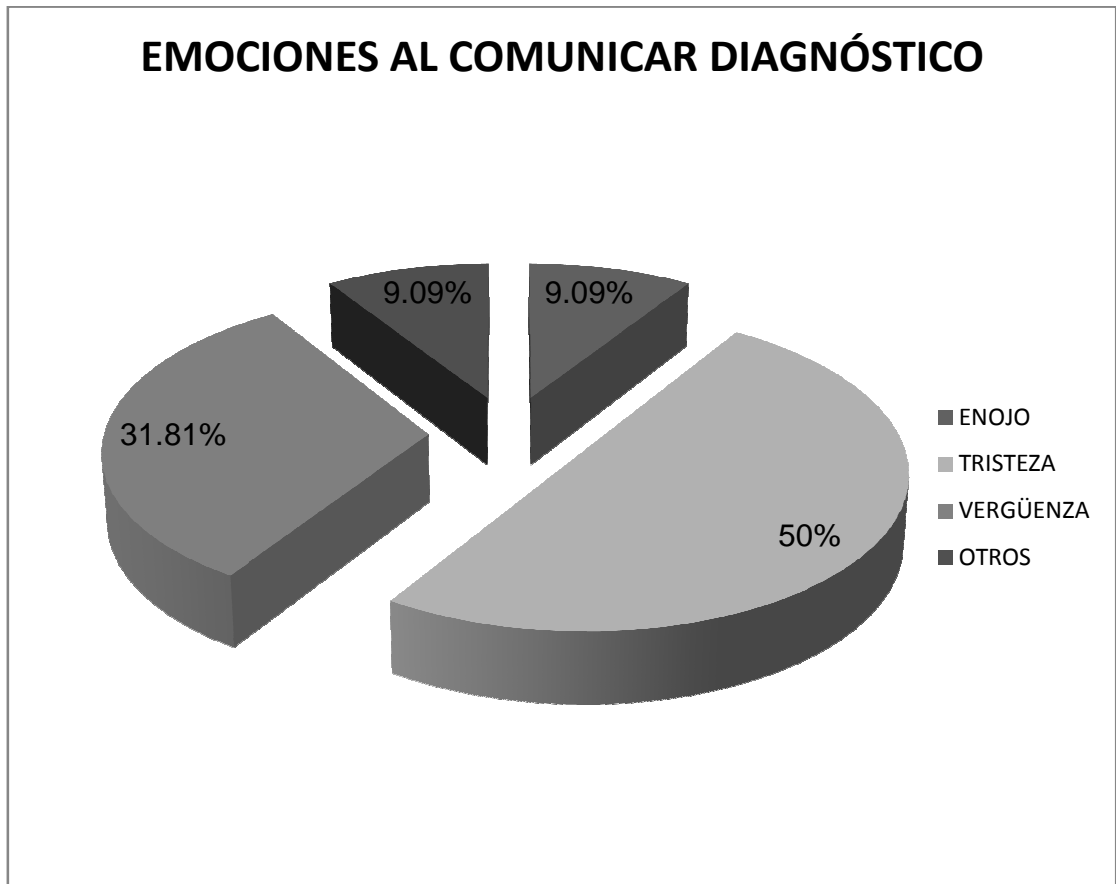
espiritual, de tal forma que lo último que desean las personas profundamente afectadas por la vergüenza es hablar acerca de este sentimiento. Con frecuencia esconden su vergüenza hasta en la terapia, prefiriendo hablar de su ira, tristeza o miedos: como resultado los individuos se aíslan de otras personas en el momento en que más las necesitan, es decir, cuando se sienten muy desgraciados o avergonzados.

El 9.09% de los pacientes, que corresponde a 2 personas, respondieron que experimentaron otras emociones al comunicarles a su familiares su diagnostico, destacándose entre ellas: la desesperanza, al no poder llegar con su familia y decir que todo está bien, porque la muerte aparece como un hecho inevitable y el futuro se vislumbra como algo breve e incierto.

Sin embargo, este sentimiento puede cambiar, al informarse bien sobre la enfermedad y el tratamiento que se puede seguir, convirtiéndose en una esperanza de vida.

Otra de las emociones que surgieron en estos pacientes fueron los nervios, que aunque no es propiamente una emoción, el sentir nervios ante una situación poco común en la vida es un estado normal; el no saber que decir o como empezar a decir las cosas es en cierta forma el temor a lo desconocido, a lo que los demás, en este caso específico la familia vaya a decir o a pensar o cómo tomaran la información.

En el siguiente gráfico se presentan estos datos.



4.2 Emociones experimentadas al comunicar el diagnóstico a familiares.

4.3 APOYO CON EL QUE CUENTA EL PACIENTE A PARTIR DEL DIAGNOSTICO.

Las personas con un diagnóstico de VIH/SIDA necesitan el apoyo de muchas personas sobre todo el de familiares y amigos, ya que por su enfermedad se sienten solos, abandonados, y desmoralizados, a veces sin ninguna tipo de ayuda y otras sintiendo que no merecen que alguien los apoye; estas son las respuestas que dieron los pacientes del CAPASITS.

El 81.81 % de las personas encuestadas, es decir, 18 personas, dijeron que el apoyo con el que ellos cuentan a partir del momento de recibir el diagnóstico fue

el familiar; éste es el apoyo más importante para este tipo de pacientes, debido a que es la familia quien da la fuerza para salir adelante en una situación como esta, a querer y seguir con un tratamiento adecuado para poder sobrellevar la enfermedad, este apoyo se expresa a través de la comprensión y aceptación, ya que la familia es un “elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado”⁷.

Es en la familia, donde el ser humano, aprenderá lo que son los afectos y valores, así como la forma de transmitirlos a sus semejantes, empezando por sus consanguíneos. La formación valórica de la familia, es irremplazable, de tal forma que no se aprende en el colegio o la universidad, sólo en la familia misma.

Para el 9.09 % de los pacientes encuestados que son 2 personas, el apoyo recibido a partir de su diagnóstico, fue por parte de sus amigos, personas que sin nada a cambio brindan su amistad incondicional, dando el apoyo necesario para seguir adelante en la vida.

Un amigo es una persona que sin ser de la familia, acompaña en los triunfos, pero también está en los fracasos, hace saber lo que está bien y lo que está mal, aplaude los logros y reprime las tonterías que pueden lastimar.

El 9.09 % de la población que respondieron el cuestionario y que corresponde a 2 personas, expresaron que no tiene el apoyo de nadie; muchos de los pacientes, se encuentran solos, porque sus familiares los rechazaron, ante la vergüenza de decirles a sus conocidos o amigos sobre la enfermedad que padecen; en otros casos, muchas de las personas que acuden al CAPASITS

⁷ Artículo 16.3 *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Asamblea General de las Naciones Unidas.948).

simplemente no son de este estado, y no tienen a quien recurrir por ayuda o apoyo.

En este grafico se presentan los datos arrojados.



4.3 Apoyo con el que cuenta el paciente a partir del diagnostico

4.4 ETAPA EXPERIMENTADA ANTE LA ENFERMEDAD.

Ante la pérdida, ya sea de algún familiar, de un empleo o de la salud, en este caso por VIH/SIDA, la gente debe atravesar ciertas etapas, para poder llegar a la aceptación de la enfermedad, y así poder vivir de la manera más tranquila.

Elizabeth Kübler Ross en su libro *On Death and Dying* (sobre la muerte y el morir), menciona 5 etapas del duelo que son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación; estas etapas no se presentan en un orden secuencial, por

lo que puede variar de persona a persona, pero siempre deben presentarse para poder vivir el duelo. Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta.

El 4.54 % de las personas, que equivale 1 paciente, refiere estar experimentando la negación ante su enfermedad a pesar del tiempo que ha transcurrido desde el diagnóstico. Para la Tanatología, la duración e intensidad del duelo depende en gran manera de si la muerte o pérdida ha sucedido de manera inesperada, si estos eventos se producen sin aviso el "shock" puede durar mucho tiempo; cuando la muerte se espera desde hace ya mucho tiempo (duelo anticipado), gran parte del duelo ya se ha realizado al momento de presentarse la pérdida; tradicionalmente el duelo dura de seis meses y un año cuando se lleva a cabo un duelo normal por así llamarlo, por lo que probablemente esta persona esté presentando un duelo patológico o anormal, en alguna de sus diferentes formas, que va desde la ausencia o el retraso en su aparición, hasta el duelo excesivamente intenso y duradero, es decir, el duelo asociado por ideas suicidas o con síntomas claramente psicóticos.

La negación es un mecanismo de defensa inferior, tal como Sigmund Freud lo menciona, el indica que el Yo lidia con la existencia de la realidad del Ello y del Superyó de la mejor manera que puede, pero cuando la ansiedad llega a ser muy abrumadora, el Yo debe de defenderse de él mismo.

La negación es un mecanismo de defensa, que se basa en enfrentarse a los conflictos negando su existencia o su relación con el sujeto, no se aceptan aquellos aspectos de la realidad que se consideran desagradables, evitando que individuo se enfrentarse a conflictos emocionales y amenazas de origen interno o externo, negándose a reconocer algunos aspectos dolorosos de la realidad externa o de las experiencias subjetivas que son manifiestos para los demás, como es el caso de la enfermedad y la muerte.

Para el 13.63 % de las personas que contestaron, es decir, 3 personas, la emoción y etapa por la que están pasando debido a su enfermedad es la tristeza; posiblemente la persona siga negando su diagnóstico final, y esto lleva consigo un debilitamiento, tanto físico como psicológico.

La tristeza es un estado temporal, que prepara a las personas para la aceptación de la realidad, por lo que resulta contraproducente tratar de animar y hacer mirar las cosas de manera positiva, si a la persona doliente se le permite expresar el dolor o la tristeza que siente en esos momentos, esto le ayudará a que más fácilmente llegue a la aceptación final de su situación, pudiendo estar incluso agradecido de que se lo acepte sin estarle diciendo constantemente que no este triste.

Cuando una persona está pasando por este sentimiento es cuando más necesita expresar verbalmente sus emociones, miedos o ideas catastróficas; tal vez se ayude a la persona solo con el simple hecho de escucharle, acariciando su mano o simplemente permanecer a su lado.

El 77.27 %, que corresponde a 17 pacientes, expresaron que en la actualidad experimentan la aceptación de su diagnóstico; es posible que un aspecto que conlleva a esta etapa es que han transcurrido ya varios años o meses desde el diagnóstico y que en este tiempo se han experimentado diversas emociones, propias del proceso de duelo, cerrándolo con la aceptación de la enfermedad y sus consecuencias. La persona que ya está en esta etapa se sostiene y se da fortaleza al pensar que se puede estar mejor.

La doctora Elizabeth Kübler Ross describe esta etapa de duelo como el momento en que la persona puede expresar sus sentimientos, debido a que ya ha pasado las etapas anteriores, es decir, la tristeza ha sido superada, la negociación ha traído beneficios en la salud o la ira fue descargada sin lastimar a nadie, teniendo como próximo paso la tranquilidad. No hay que caer en la confusión de

que aceptar la enfermedad en este caso es estar en una etapa feliz, esta etapa en un principio presenta un aplanamiento emocional, después comienza a sentirse más en paz y se puede estar bien solo o acompañado, ya que no se tiene tanta necesidad de hablar del dolor.

El 4.54 % de las personas, que corresponde a 1 paciente, dijo que se siente normal; se puede entender que está en una etapa de aceptación, que ya ha aprendido a vivir con la enfermedad, y que físicamente está bien, posiblemente sin ninguna recaída,

Las respuestas dadas por personas que se encuentran recibiendo tratamiento en el CAPASITS, están relacionadas tanto por el género de la persona, así como por el tiempo que llevan de saber el diagnóstico; hablando de lo primero, las mujeres son un poco más sensibles ante las cosas que le puedan llegar a suceder en general y en la vida cotidiana, probablemente el rechazo familiar pueda llevarlas a una fase de negación a pesar de tener varios años con el diagnóstico. Otros hechos que les afectan la percepción ante la enfermedad, su tratamiento y proceso de duelo son: la falta de aceptación o de apoyo por parte de otras personas hacia ellas y la forma en que fue contagiada; en cambio un hombre, es más fuerte en cuanto a sentimientos se refiere, posiblemente se vea afectado al principio de la enfermedad pero sabrá afrontarlo y aceptarlo más rápido que las mujeres, esto en el mejor de los casos, pues también puede presentarse, como ya se mencionó, negación y aplanamiento emocional.

En la grafica siguiente se muestran los datos obtenidos.



4.4 Etapa experimentada ante la enfermedad

4.5 SENTIMIENTOS ANTE LA PÉRDIDA DE LA SALUD.

Para la mayoría de las personas el estar enfermo es preocupante, para las personas que padecen enfermedades terminales como VIH/SIDA es mayor la preocupación, y los sentimientos que afloran son más intensos, al pasar por su mente una gran variedad de cosas, de preguntas que no alcanzan a comprender.

Para un 36.36 %, representado por 8 personas, la respuesta fue temor, es normal sentir temor ante algo desconocido, ante la pérdida de la salud o la posible muerte, sobre todo cuando se sabe que tarde o temprano el final llegará, el temor se experimenta por la enfermedad y en el caso de VIH/SIDA por toda la sintomatología, como son la pérdida excesiva del peso, las infecciones intestinales que ocasiona, fiebres, dolores articulares, etc.

El temor es un estado del ánimo que lleva al sujeto a tratar de escapar de aquello que considera arriesgado, peligroso o dañino para su persona. El temor por lo tanto, es una presunción, una sospecha o el recelo de un daño futuro, es la emoción angustiosa por un riesgo imaginario o real, se trata de una sensación desagradable que proviene de la aversión natural a las amenazas; se utiliza como un sinónimo de miedo.

El 31.81 % es decir, 7 personas contestaron que ante la pérdida de su salud se sienten tristes, porque su cuerpo ha cambiado al perder peso y presentar otras enfermedades como consecuencia del Síndrome de Inmunodeficiencia Humana, así como, a los cambios de ánimo, ya que no disfrutaban de muchas de las cosas que antes disfrutaban, como la compañía de sus seres más allegados.

La tristeza es la emoción que se experimenta cuando se ha perdido algo importante, cuando algo decepciona, cuando ha ocurrido alguna desgracia o cuando alguien se encuentra solo. Cuando una persona está triste, es fácil que el mundo le parezca oscuro y que no haya nada que le ilusione, es posible que el dolor que siente en su interior no permita que aflore el optimismo hacia la vida.

El 9.09 % que corresponde a 2 pacientes, mencionaron que ante la pérdida de su salud la emoción fue enojo, enojo que se puede vincular con la vida misma, ya que existiendo millones de seres humanos, porque le ocurrió a él o ella esta situación; la frase, "si yo hubiera" conlleva muchos actos de la vida de las personas, si la persona se hubiera protegido sexualmente, si hubiera sido más reservado en la elección de las parejas, si hubiera sido más cuidadoso, etc. sin que se pueda dar marcha atrás.

El enojo también puede ser ante la gente de su alrededor o con la familia, por no haberles dicho posiblemente las consecuencias de llevar a cabo ciertos actos sin protección, o por el simple hecho de buscar un culpable para sentirse menos responsable.

Uno de los sentimientos más frecuentes en los seres humanos es el enojo; existen personas que viven constantemente con este estado, algunos se enojan en ocasiones por lo que alguien les hace o no les hace según su propia percepción, o por algo que él mismo hizo o deja de hacer. El sentir enojo o ira es normal, la forma en que se responde a este sentimiento es lo que marca la gran diferencia.

Para el 22.75 % que son 5 pacientes, contestaron que se sienten normales ante la pérdida de la salud, quizá ya están en la resignación o posible aceptación de su enfermedad, y estén en espera de lo que va ir aconteciendo día a día; la pérdida de la salud es un hecho y lo único que les queda es seguir adelante, empezar el tratamiento y continuar con su vida de la manera más plena que ellos se propongan llevarla.

La grafica siguiente muestra los resultados:



4.5 Sentimientos ante la pérdida de la salud

4.6 CONCEPTUALIZACIÓN DE ESTA ETAPA DE VIDA.

La vida es lo más importante que tiene el ser humano, y está en las manos de cada quien cuidarla y procurar su bienestar hasta el final, sin embargo, por asares de la vida, en algún momento se pueden presentar enfermedades que no se tenía pensado que algún día ocurrieran; en el transcurso de VIH/SIDA, muchos individuos consideran que ésta es un castigo o a veces una enseñanza, pero lo que sin duda tiene que ocurrir, es que simplemente hay que vivirla muchas veces como toque vivir, con todo y sus consecuencias, provocadas o no por uno mismo.

Los resultados obtenidos acerca de cómo consideran esta etapa de vida, las personas con VIH, son los siguientes.

Un 22.72 % que corresponde a 5 personas, dijeron que para ellas ésta etapa de su vida es un castigo; respuesta dada, quizá por la forma en que han llevado su vida sexual o por que posiblemente en el pasado hicieron algo indebido, y como consecuencia a todo ello el castigo de un ser divino que reprende las malas acciones, es lo que ocurre.

Para la Tanatología, cuando a las personas les toca vivir la enfermedad y la muerte en ellas mismas, su actitud se manifiesta por medio de pensamientos y sentimientos negativos, en lo que ellos creen es un castigo de un ser superior por sus malas acciones. Realizar un acompañamiento no solo Tanatológico, sino de igual manera espiritual en el paciente, puede lograr un cambio interior que ofrezca paz y confianza permitiendo así, una aceptación de la enfermedad con calidad y esperanza

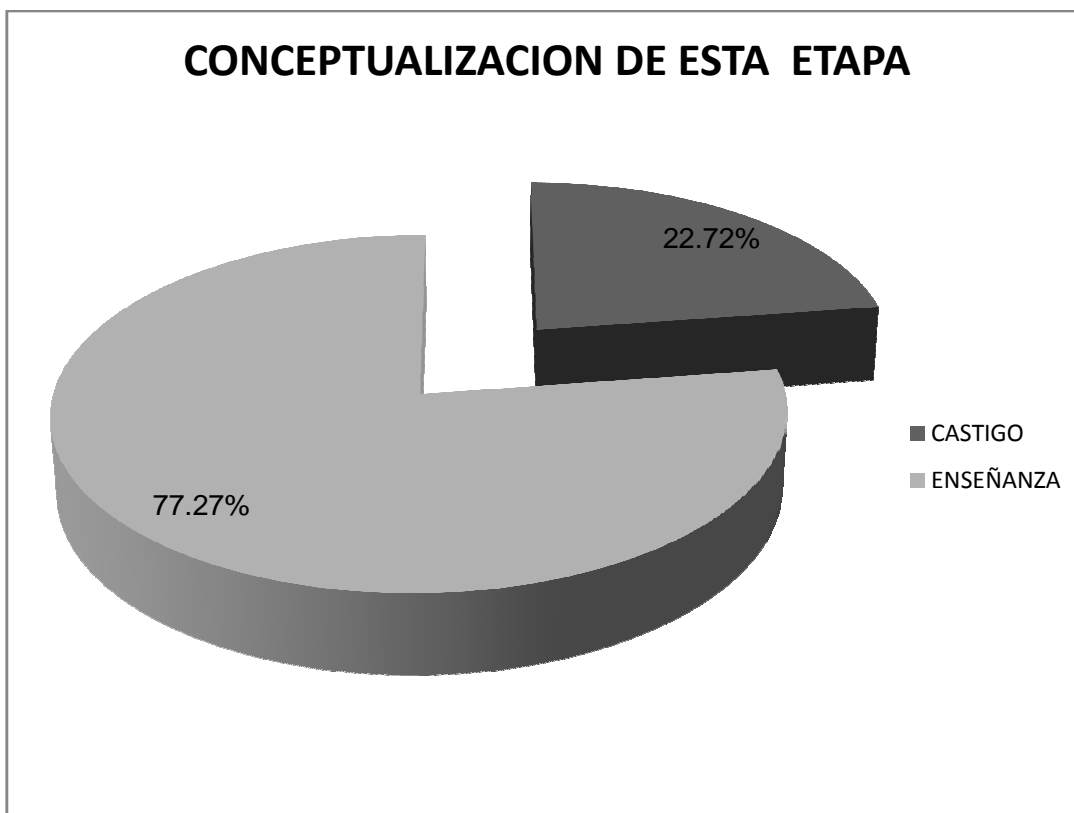
El 77.27 %, es decir, 17 personas respondieron que esta etapa de su vida la consideran como una enseñanza, que les permita poder vivir la vida al máximo, otorgando más interés a las cosas que antes no les daban, por simples que parezcan como respirar el aire fresco de una mañana, sentir la lluvia que cae en

su cuerpo o el olor de una manzana fresca. Experimentar esta enfermedad les hace preguntarse si realmente quieren pasar la vida quejándose o seguir adelante, con sus proyectos de vida, incluso enseñarle a otras personas que están pasando por la misma situación que se puede salir, de todo el dolor, el enojo o la tristeza, que sienten al principio de la misma.

Nadie respondió que el duelo sea la forma en que viven la etapa, que aunque suele ser incomodo para el paciente y la familia, el duelo anticipado es útil y puede producir menos complicaciones posteriores con la pérdida.

Es este sentido, la Tanatología considera que debe iniciarse un trabajo, tanto para la familia como el paciente, en razón de existir personas que están viviendo esta etapa como castigo, lo cual puede llevarlas a buscar formas de expiarlo, cometiendo actos que los dañen física o emocionalmente. Para quienes ya lograron aceptar su enfermedad y estar en proceso de aprendizaje, es necesario que vayan cerrando armónicamente su ciclo.

Se observan los datos en la siguiente grafica.



4.6 Conceptualización de esta etapa de vida

4.7 SENTIMIENTO ANTE LA PÉRDIDA DE LA VIDA.

El saber que se perderá la vida poco a poco y que no hay remedio para poder salvarla, es una idea que difícilmente se puede aceptar, ya que no es cómodo vivir con el conocimiento de que un día simplemente ya no se despertara; los sentimientos experimentados, sin duda son negativos o desagradable tanto para la persona enferma como para los familiares, para los segundos también es difícil ver como su familiar cada día se va degenerando.

Para el 27.27 % de los pacientes que corresponde a 6 personas, la respuesta ante la pérdida de la vida fue el miedo, experimentado como un sentimiento que paraliza a las personas y no los deja hacer nada, no pensar, y mucho menos movilizarse, tal como ocurrió con el diagnóstico. El miedo es algo que todos los humanos sienten alguna vez en la vida, unos lo experimentan de una manera más desagradable que otros, el miedo es una reacción común en este tipo de diagnóstico y enfermedad, ya que a ninguna persona acepta la idea de que se va a morir y que dejara a todos sus seres queridos solos.

El 31.81 % de las personas que son 7 pacientes, contestaron que ante la pérdida de la vida el sentimiento fue el respeto, y aún cuando el respeto no es precisamente un sentimiento, tiene que ver con el preguntarse ¿Para qué a mí?, no ¿Por qué a mí?, ya que la segunda lleva a la victimización y a pensar que todas las cosas malas le suceden a él o ella, encerrándose en un círculo vicioso que les impida salir adelante; por lo tanto, el respeto le da otra perspectiva a la vida, aprendiendo a valorarla y darle el sentido, cambiando las prácticas que tenían anteriormente, para que la vida que aún les queda por vivir la disfruten cada momento, con los cuidados necesarios.

El respeto es la consideración de que alguien o incluso algo tienen un valor por sí mismo y se establece como reciprocidad y respeto mutuo; en las

relaciones interpersonales comienza con el individuo, en el reconocimiento de sí mismo como entidad única que necesita que se comprenda.

Para un 9.09 % de los pacientes es decir, 2 personas el sentimiento que ellos manifiestan ante la pérdida de la vida es la salvación; en algunos casos las personas no están conformes con la manera en que han llevado su vida hasta el momento del diagnóstico, lo que sin duda causa malestar, sin embargo, el no estar de acuerdo con su vida y decisiones, pueden experimentar la pérdida de la salud y la vida como una salvación, es decir, a concluir con el sufrimiento y el dolor que esta enfermedad ha causado al paciente mismo y a su familia.

La Tanatología trabaja en conjunto con otras disciplinas como son la medicina, la psicología, la religión, etc., por lo que los pacientes que ven esta enfermedad como salvación pueden llevar un proceso tanatológico y religioso que les proporcione atención espiritual y un lazo de confianza y seguridad.

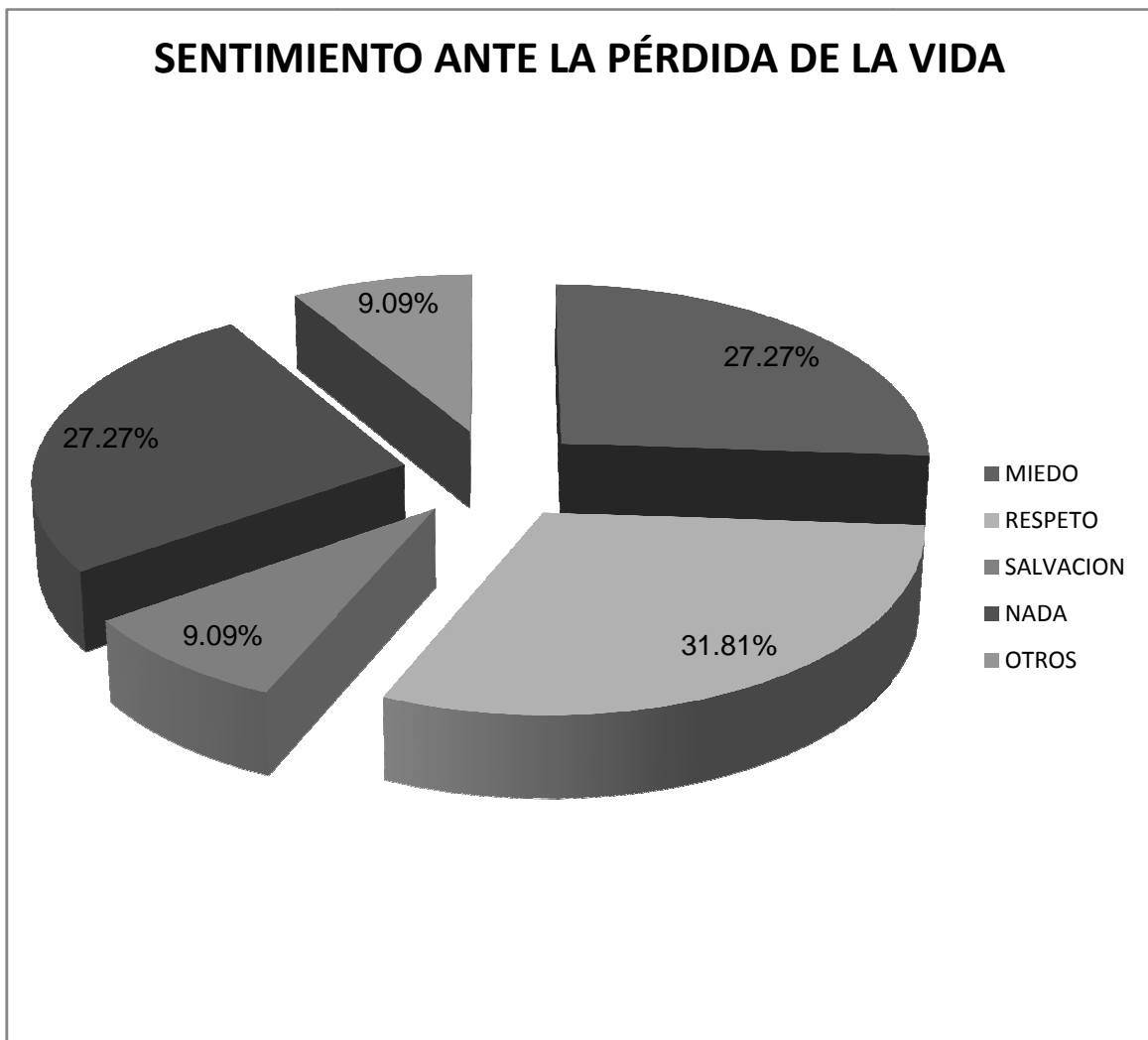
El 27.27 % que corresponde a 6 personas, contestaron que no sentían nada ante la pérdida de la vida; todo ser humano sabe que todos tendrán que morir, aún cuando no se sepa el momento en que esto ocurrirá, quizá por eso los pacientes que dieron como respuesta nada, posiblemente ya aceptaron que la enfermedad que ellos padecen al final los llevará a la muerte, y simplemente están preparados para el día en que esto suceda.

Una de las finalidades de la Tanatología es el procurar que el paciente o cualquier ser humano que sufra la pérdida se le trate con respeto, cariño y compasión y que conserve su dignidad hasta el último momento, en este tipo de personas, la Tanatología no sería utilizada para que el paciente llegue al proceso de aceptación de la enfermedad si no como un apoyo, para poder cerrar algunos asuntos inconclusos que le permitan vivir con más tranquilidad.

Para un 4.54 % que equivale a una persona, ve como algo normal la pérdida de la vida, como una ley de la naturaleza, de que todo lo que nace tiene

que morir; las formas en que esto ocurra puede ser de manera agradable y otras no tanto, pero al final a todos los seres vivos tendrán que cerrar su ciclo vital.

Se muestran los siguientes datos.



4.7 Sentimiento ante la pérdida de la vida

4.8 ASPECTOS RECIBIDOS POR OTRAS PERSONAS DURANTE LA ENFERMEDAD.

Durante una enfermedad sobre todo de tipo terminal, como es el caso específico del VIH, las personas que la padecen, reciben por parte de los demás, ya sea de sus familiares o personas en general que lo rodean, tratos distintos, incluso malos maltratos tanto físicos como psicológicos.

Pocos reciben un trato de respeto, por que independientemente de la enfermedad que tengan son personas y merecen respeto, sin discriminación por la enfermedad y su preferencia sexual, tal como lo expresó el 50 %, es decir, 11 personas, quienes afirman que lo que han recibido por parte de otros durante su enfermedad es el respeto.

El respeto incluye miramiento, consideración y deferencia, el respeto es un valor que permite en el hombre reconocer, aceptar, apreciar y valorar las cualidades del prójimo y sus derechos, es decir, cuando se respeta, se reconoce el valor propio y los derechos de los individuos y de la sociedad, esto se sintetiza en el principio moral “no hagas a los demás lo que no quieres que te hagan a ti”

Para el 4.54 % que es 1 persona lo que ha recibido durante su enfermedad es discriminación, la cual es el acto de separar o formar grupos de personas a partir de cierto criterio, como una manera de ordenar y clasificar a los individuos por características específicas, por ejemplo la edad, por el color de piel, nivel de estudios, nivel socioeconómico, orientación sexual, etc.

Ante la discriminación, es posible que la persona ya no quiera continuar con su tratamiento y hasta con la vida misma, al pensar que por el hecho de no ser aceptada por otras personas o por la sociedad su vida no tiene valor, y qué no tiene sentido seguir un tratamiento si la gente simplemente no lo aceptara, en caso de que este funcione.

El 36.36 % de los pacientes, es decir, 8 personas respondieron que lo que han recibido de otras personas es la indiferencia; en estos días pensar en lo que le sucede al prójimo es algo que cada vez se encuentra menos, la mayoría solo piensa en sus problemas y en cómo resolverlos y no se detiene a pensar que le sucede a la persona de al lado o en que lo puede ayudar; en el caso de los enfermos con VIH/SIDA el tratarlos con indiferencia pudiera ser bueno, ya que entre menos gente esté a su lado, mayor será el número de personas que no se enteraran de su condición, pero para otros el tener a un grupo de personas cerca de ellos, los ayudará a salir adelante, ya que se sienten con apoyo y con aceptación de los demás.

La indiferencia es una actitud neurótica, auto-defensiva que atrapa al yo de la persona por miedo a ser menospreciado, desconsiderado, herido, puesto en tela de juicio o ignorado; en ocasiones la indiferencia va relacionado a una actitud de prepotencia o arrogancia, pero muchas otras ocasiones es de modestia y humildad.

Los mecanismos de defensa son mecanismos psicológicos no razonados que reducen las consecuencias de un acontecimiento estresante, de modo que la persona suele seguir funcionando con normalidad, hay quienes son solo indiferentes en la apariencia y se ocultan de tras de una máscara.

El 9.09 % de las personas, que corresponde a 2 pacientes, dieron dos respuestas distintas, en el primer caso un individuo contestó que ha recibido de otras personas en algún momento discriminación, maltrato y en otros indiferencia y respeto, es decir, que a lo largo de su enfermedad y a las experiencia que ha tenido con diferentes personas, estas han reaccionado de manera distinta hacia él, unas reaccionaron con maltratos, otras con respeto, unos con indiferencia y en ocasiones con discriminación. En el otro caso, la persona contestó que no ha recibido ninguna de las opciones dadas, posiblemente él experimentó otras circunstancias a lo largo de su enfermedad y aunque no especifica cuales, tal vez

hayan sido menos desagradables, y no las tenga presentes porque no le afectaron.

A continuación se muestran los siguientes datos.



4.8 Aspectos recibidos por otras personas durante la enfermedad

4.9 TIPO DE APOYO CON EL QUE CUENTA EL PACIENTE.

Contar con el apoyo de alguien en enfermedades terminales en este caso del VIH/SIDA es de vital importancia, ya que los tipos de cuidados que conllevan la enfermedad no son de lo más fácil, y los pacientes deben de llevar a la par su tratamiento médico así como el físico, es decir, cuidarse de cambios de temperaturas, ya que estos pueden traer consigo una gripa común que en este tipo de pacientes se puede convertir en neumonía, en el tipo de alimentación la cual debe de ser adecuada, no realizar ejercicios los cuales conlleven mucho esfuerzo para ellos no se debiliten tanto, y que mantenerse lo más relajados posibles ya que el estrés puede perjudicar el sistema inmunitario.

El 86.36 % de las personas, es decir, 19 pacientes, cuentan apoyo médico, el cual es primordial para todo tipo de enfermos, en especial para los que padecen VIH/SIDA, ya que son los médicos quienes prescriben los medicamentos y el tratamiento que ellos seguirán a lo largo de su enfermedad, así como también el control en toda su evolución.

El 4.54 %, que corresponde a 1 persona, mencionó que el apoyo con el que cuenta es el religioso, mucha gente al estar en problemas de todo tipo, en este caso de salud recurren al apoyo religioso, ya que su fe los lleva a poner su vida o salud en manos de un ser supremo, muchas veces las creencias los lleva a tomar como primer apoyo la religión al pensar que con oraciones y con esa fe tan grande que ellos tienen pueden llegar a curarse o a sentirse mejor, como un paliativo.

Los cuidados paliativos son aquellos que están encaminados a controlar los síntomas físicos molestos, dentro de los cuidados están las facilidades para la rehabilitación que el enfermo crónico y terminal requiere para vivir lo mas plenamente y con la mayor calidad de vida que su enfermedad le permita. Estos cuidados son la parte más importante de lo que se ha denominado atención

permanente y que procura las necesidades psíquicas, espirituales y sociales, proporcionando apoyo tanto al enfermo como a los familiares.

Un 9.09 % es decir, 2 personas, refieren que el apoyo recibido en cada caso va desde un enfoque integral hasta la indiferencia; la primera persona contestó que cuenta con apoyo médico, psicológico y religioso, esta persona posiblemente cuenta ya con el tratamiento en el CAPASITS, ya que en esta institución se les da tratamiento tanto médico como psicológico, el médico para cubrir todo lo que tiene que ver con medicamentos y la evolución del paciente, y el psicológico para que la persona poco a poco vaya aceptando su enfermedad y al hacer eso su condición de vida mejore. La otra persona contestó no tener ningún apoyo a los que se hace referencia, la razón de esta respuesta es que al momento de realizar el cuestionario apenas iniciaba con el tratamiento en dicha institución.

Se muestran los datos en la siguiente grafica.



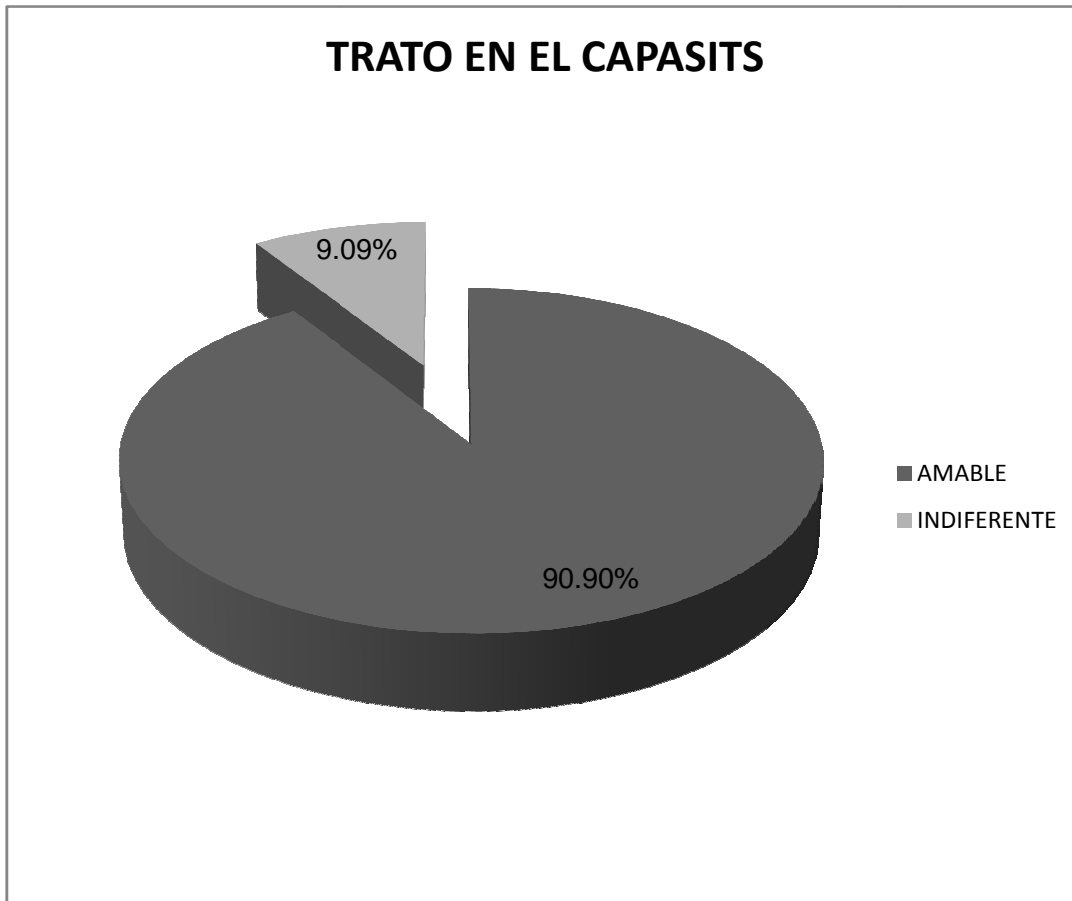
4.9 Tipo de apoyo con el que cuenta el paciente

4.10 TRATO RECIBIDO EN EL CAPASITS.

Para el 90.09% de los pacientes, que representan 20 personas, mencionan que el trato que ha recibido de la clínica CAPASITS es un trato amable, debido a que las personas que trabajan en este centro, es decir, secretaria, trabajadoras sociales, enfermeras, médicos, psicólogos y químicos, son personas que están preparadas para el puesto que desempeñan, los profesionales que laboran en este tipo de instituciones son deben de ser personas con una mentalidad abierta, un sentido de humanidad y ética profesional, ya que a este lugar llegan pacientes de todos los niveles socioeconómicos, y el trato debe de ser equitativo para todos los que pasan por este centro.

Para un 9.09 % de los pacientes que corresponde a dos personas, dicen que el trato que ellos percibieron de los trabajadores del centro CAPASITS fue de indiferencia; debido a que en ocasiones este tipo de pacientes requieren de una atención un poco más personalizada, con un poco mas de atención hacia ellos, es necesario conocerlos y tratarlos más, situación que se logra con el tiempo. Hay pacientes que llevan una relación un poco más estrecha con los trabajadores de este centro por el tiempo que llevan en él; es posible que las personas que tuvieron una percepción de indiferencia recién estén ingresando o tengan poco tiempo en dicho centro.

En la siguiente grafica se muestran los datos.



4.10 Trato recibido en el CAPASITS

CONCLUSIÓN

CONCLUSIÓN

Para una persona que recibe el diagnóstico de una enfermedad terminal, no es una noticia que se pueda aceptar de una manera fácil, por su mente pasan un sinnúmero de ideas, sentimientos, como el miedo, el temor, culpa, tristeza, etc.

Esta tesis se enfoca más en la enfermedad terminal, degenerativa del VIH/SIDA, padecimiento que está en su mayoría estigmatizado por la falta de conocimiento acerca de él, sin embargo, las personas que padecen esta enfermedad, pueden tener una vida sino normal en su totalidad, por lo menos en algunas áreas como la familiar, emocional, espiritual y social, por medio de las redes de apoyo y atenciones de personal profesional.

Esta investigación planteo inicialmente, que ante el diagnóstico se experimentan infinidad de sentimientos como temor, tristeza e ira, como parte de un duelo anticipado, hipótesis que se comprueba en cuanto estos aspectos, ya que la **tristeza**, no solamente se siente hacia su diagnóstico sino también hacia su familia, al momento de comunicarle el resultado de su diagnóstico, así como por dejarlos solos y desprotegidos a sus familiares.

Otro de los sentimientos que aparece en los cuestionarios aplicados es la **ira**, en un primer momento hacia ellos mismos posiblemente por no llevar una vida sexual mesurada con los cuidados necesarios y sobre todo por no haber tomado la responsabilidad de cuidar su salud; este sentimiento otros lo proyectaron hacia una imagen divina, al considerar que es un castigo por la vida llevada anteriormente.

La ira posiblemente sea más bien una proyección de los pacientes hacia otras personas, para sentirse menos culpables de lo que les sucede por sus acciones irresponsables.

El **temor**, es el otro sentimiento que se presenta ante la pérdida de la salud y principalmente hacia la muerte misma; en razón de que la salud no se recuperará jamás los pensamientos catastróficos como el desenlace final, es algo que frecuentemente en las personas con VIH/SIDA.

Existen sin embargo, otras respuestas igualmente importantes ante la enfermedad, que no habían sido considerados en la hipótesis, tales como vivir este hecho como una experiencia **enseñanza**, de que su enfermedad no es ningún castigo sino es algo de la cual aprender.

Las respuestas dadas por las personas tienen muchas veces relación con el tiempo de su diagnóstico, que para estos pacientes va desde 2 meses a 14 años, tiempo en que puede darse la aceptación, trascurriendo en los primeros meses alguna de las etapas del duelo, como lo refieren, en la etapa de negación que es la primera por la que pasan los pacientes en los que ellos piensan estoy bien, no me puede estar pasando esto a mí, la etapa que le sigue es la de la ira en ella solo se preguntan el por qué a mí y piensa que no es justo lo que le está pasando, al dejar en el pasado la etapa anterior viene en la persona la negociación , en ella negocian con la vida misma o con un ser supremo por ejemplo si una mujer que es madre y tiene a sus hijos pequeños, ella misma se dice y trata de negociar con ese ser que si le da vida para ver crecer a su hijos que cuando llegue el momento de partir ella lo aceptara de la manera más gratificante ya que ese ser divino le dio la oportunidad de ver que sus hijos crecieran sanos, al término de esta etapa sigue la depresión, muchas personas al pasar por la etapa anterior se sienten animadas pero al ver que no les da resultado se llegan a deprimirse y solo se preguntan que por que hacer algo si de todos modos va a morir, la quinta etapa y ultima que es adonde todas las personas que pasan por una perdida tienen que llegar es la aceptación, en donde la persona se dice todo está bien en esta etapa se llega a sentir un estado de paz y de comprensión está bien consigo mismo y con las demás personas que lo rodean y ha cerrado los ciclos que tenía pendiente.

Con respecto a la edad de las participantes, esta se ubica en un rango que varía desde jóvenes de 20 años a personas adultas de 50 años; en este sentido los jóvenes tienden a experimentar mas de temor, ira o vergüenza ante sus familiares y antes su círculo social, sentimientos comprensibles, ya que al enterarse a esta edad de ser portador de VIH/SIDA, puede llevar incluso a un trauma total, ya que su vida se trunca de una manera drástica, sus ilusiones de

vida quedan destruidas, así como las ganas para seguir viviendo; sin embargo, hay jóvenes que tomaron la noticia muy maduramente, como se mencionó anteriormente, al considerar esta experiencia como una enseñanza o salvación.

Las personas con más edad tomaron la noticia como una consecuencia de la forma en llevaron su vida sexual, es decir, tomaron el diagnóstico de una manera más madura, con conciencia de que muchas veces ellos buscaron, quizá de manera indirecta este tipo de enfermedad, por no cuidarse debidamente y no llevar una vida más responsable y estable.

La edad y el tiempo de diagnóstico, tiene en gran parte que ver en el periodo o duelo anticipado, es decir, en que las personas tardan en aceptar, asimilar o aprender a vivir con la enfermedad y sus consecuencias, en no culparse ellos mismo, a su familiares o hasta la sociedad misma de su padecimiento. En esta etapa se encuentra el 77.27 % de los pacientes, lo que lleva a considerara que no necesariamente se necesita un trabajo con un enfoque tanatológico para que las personas acepten su enfermedad, pero si el apoyo para poder cerrar ciclos que tengan pendientes con familiares, amigos y hasta con la persona misma, ya que los individuos que contestaron los cuestionarios utilizados para esta investigación no cuentan con este tipo de apoyo en la clínica en donde ellos llevan su tratamiento médico, psicológico, de laboratorio y de servicio social.

Las personas llegan a la aceptación de su enfermedad con la ayuda que se les otorga en esta institución, de manera psicológica, y también a la ayuda de sus propios familiares a través de la aceptación de ellos como personas; esa es la ayuda más importante que hace que los pacientes lleguen a aceptar su enfermedad y su tratamiento, que si se sigue al pie de la letra puede cambiar la forma de sentirse físicamente y emocionalmente mejor, más tranquilo y viviendo a plenitud, el tiempo que Dios o el ser supremo en que quien crea, le permita.

SUGERENCIAS TERAPÉUTICAS

SUGERENCIAS TERAPÉUTICAS

- La primera sugerencia que se puede hacer para la institución CAPASITS es la apertura de un departamento de Tanatología, sin que se ponga en duda la ayuda psicológica que se les brinda, ya que está funciona pero no abarca el duelo y sus formas de abordarlo. El apoyo tanatológico los orientara más hacia la aceptación de su enfermedad y a la pérdida de su salud ya que dicho enfoque se basa específicamente en ello.
- Que los médicos generales se capaciten más en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, es decir, que se capacite e incluso de especialice en dicho padecimiento, para que pueda ayudar más de lo que ayuda ya al paciente, tanto en medicamento como cuidados.
- Capacitar a los psicólogos de la institución con conocimientos tanatológicos para que con las herramientas y técnicas de este enfoque puedan ayudar al paciente, sobre todo porque están más cerca física y emocionalmente de estas personas y se han ganado su confianza.
- Dar las alternativas del enfoque Tanatológico para la superación de una perdida, a través del contraanálisis, logoterapia, constelaciones, etc.
- Canalizar al profesional adecuado (Tanatólogo).
- Buscar otros apoyos en otras instituciones
- Buscar ayuda espiritual

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

Adler, M. W. (1988). ABC del sida. España. Áncora.

Aponte – Jolly. M. (2005). Consejos para convivir con enfermos de SIDA y otras enfermedades incurables. México. Pax México.

Bucay. J. (2006). El camino de las lágrimas. Argentina. De bolsillo.

Carrasco, L. (1996). El virus del SIDA: un desafío pendiente. España. Hélice.

Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948).

Delgado, A. (1994). Todo lo que la sociedad necesita saber: SIDA. España. Grupo Zeta.

Dra. Uribe Zúñiga. P. Dr. Ponce de León Rosales. S. (2000). Guía para la atención médica de pacientes con infecciones por VIH/SIDA en consulta externa y hospitales. México. CONASIDA.

Fonnegra de Jaramillo. I. (2001). De cara a la muerte. México. Andrés Bello.

Fundación Káiser Family. H.J. (2006). Guía para la cobertura del VIH/SIDA. México. Fundación HUESPED en acción contra el sida.

Hernández, S. R. Fernández, C. C. Baptista, L. P. (1995). Metodología de la investigación. México. Mc Graw-Hill.

Instituto Mexicano de Tanatología, 13 de oct. (2006) ¿Cómo enfrentar a la muerte? México. Trillas.

Kübler Ross. E. (2006). Sobre la muerte y los moribundos. México. De bolsillo.

Kübler Ross. E. (2008). La rueda de la vida. México. Barataria.

Tena, S. E. Turnbull, P. B. (1996). Manual de investigación experimental, Elaboración de tesis. México. Plaza y Valdés.

Páginas de internet.

<http://gruposvulnerables.primex.org.mx>

Enciclopedia Médica en Línea <http://medlinplus.gov/spanish>

CONASIDA <http://www.ssa.gob.mx/conasida>.

www.muevamueva.com/social/sida/info-sida.htm

<http://www.geosalud.com/sida/index.htm>

<http://es.wikipedia.org/wiki/Sida>

<http://tanatologia.org/seit/>

<http://es.wikipedia.org/wiki/Familia>

<http://www.cruzroja.es/cr/docs/salud/manual/004>

<http://www.posgrado.ts.ucr.ac.cr/index.php/investigacion/index.php>

ANEXO

ANEXO I
Cuestionario



UNIVERSIDAD DE SOTAVENTO
FACULTAD DE PSICOLOGIA



El siguiente cuestionario forma parte de una investigación de campo. Su opinión es importante para este trabajo, los datos obtenidos serán tratados de manera confidencial.

Gracias por su cooperación.

Datos:

Edad: _____ sexo: _____

Años transcurridos a partir del diagnóstico: _____

Instrucciones: Lee cuidadosamente las preguntas y subraya la respuesta que más se acerque a tu sentir.

- 1.- Cuando le diagnosticaron la enfermedad ¿cuál fue la emoción que vivió?
a) Temor b) Tristeza c) Ira d) Otras _____
- 2.- ¿Qué emoción experimentó usted al comunicar a sus familiares su padecimiento?
a) Enojo b) Tristeza c) Vergüenza d) Otras _____
- 3.- ¿Con que tipo de apoyo cuenta a partir de su diagnóstico?
a) Familiar b) De amigos c) Vecinos d) Nadie
- 4.- ¿Actualmente, ante su enfermedad que experimenta usted?
a) Negación b) Ira c) Tristeza d) Aceptación

Otro: _____

5.- ¿En cuanto a la pérdida de su salud, usted cómo se siente?

- a) Temeroso b) Triste c) Enojado d) otro _____

6.- ¿Cómo considera esta etapa de su vida?

- a) castigo b) enseñanza c) duelo anticipado d) otro:

7.- ¿Qué siente ante la idea de la pérdida de la vida?

- a) Miedo b) Respeto c) salvación d) Nada

Otro: _____

8.- En el transcurso de su enfermedad, ¿Qué ha recibido usted, por parte de otras personas?

- a) Maltratos b) Respeto c) discriminación d)

Indiferencia

Otro: _____

9.- En relación a la pregunta anterior, ¿Con que tipo de apoyo cuenta?

- a) Médico b) Psicológico c) Religioso d)

tanatológico

Otro: _____

10.- El trato que ha recibido en la clínica CAPASITS ¿Ha sido?

- a) Amable b) Indiferente c) Descortés