



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
CARRERA DE ENFERMERÍA**

***EXPERIENCIAS DE VIDA DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS
CON VIH/SIDA***

**TESIS
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

**PRESENTA:
ARMANDO SANCHEZ DOMÍNGUEZ
ANGÉLICA DE LA CRUZ MARTÍNEZ**

**DIRECTORA DE TESIS:
DRA. ESTHER VILLELA RODRÍGUEZ**

NOVIEMBRE 2013





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

“Me gustaría que, si puede de alguna forma constar que el que lea tu tesis la lea con el corazón abierto, la mente plena, y vea la voluntad y la fantasía que se busca con todo esto y que no olvide nunca que no es un trabajo meramente de investigación sino que es un trabajo de afloración de sentimientos, de conocimiento del ser humano”

(Persona con VIH participante en la investigación)

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

CAPITULO 1

1.1. JUSTIFICACIÓN.....	9
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
1.3. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	11
1.4. OBJETIVO GENERAL.....	11
1.4.1. Objetivo específico.....	11

CAPITULO 2

2.1. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL DEL VIH/SIDA.....	12
2.1.1. Situación epidemiológica del VIH/SIDA.....	13
2.1.2. Historia natural de la enfermedad.....	16
2.1.3. Mecanismos de transmisión.....	17
2.1.4. Diagnóstico.....	19
2.1.5. Tratamiento.....	19
2.2. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.....	20
2.2.1. Facetas del duelo.....	21
2.2.2. Apoyo familiar.....	23

2.2.3. Desprecio familiar.....	24
2.2.4. Apoyo psicológico.....	24
2.2.5. Respuesta social positiva y negativa.....	25
2.2.6. Apoyo económico.....	26
2.2.7. Responsabilidad personal.....	27
2.2.8. Vida sentimental.....	28

CAPITULO 3

3.1. METODOLOGÍA.....	29
3.1.1. Diseño.....	29
3.1.2. Colectivo.....	30
3.1.3. Características del colectivo.....	30
3.1.4. Introducción al campo.....	30
3.1.5. Recolección de la información.....	31
3.1.6. Análisis de la información.....	32

CAPITULO 4

4.1. RESULTADOS.....	33
DISCUSIÓN.....	47
CONCLUICIONES.....	48
BIBLIOGRAFÍA.....	49

AGRADECIMIENTOS

La mayoría de las veces los agradecimientos se escriben al final de una tesis, otras veces, son la motivación para hacerla.

Hace tiempo que sueño con terminar esta tesis, y lo sueño y me emociona porque me hace sentir un agradecimiento sin límites por muchas personas. Tantas, que no se si seré capaz de mencionarlas en estas breves líneas. Es el agradecimiento de toda una vida. Es el reconocimiento del papel que han jugado muchas personas en ella. Una vida frágil, una vida en riesgo, una vida que ha habido que recomponer en importantes momentos. Todos y todas, los que nombre y los que, por traición de la memoria, no nombre, han contribuido a hacer de mí no solo un superviviente, sino una persona que ha sido capaz con su apoyo, a de reconstruir su identidad y de contribuir con ella.

No podría ser de otra manera sino que empezar estos agradecimientos por los pilares más sólidos de mi vida. Gracias a mi familia. Todas y todos tuvieron la sabiduría y el coraje, fruto de su amor, de enfrentar momentos duros en mi proceso de formación, sin excepción, siguen hoy en día aquí, confiando en mí y apoyándome de forma incondicional. Mi vida no sería posible sin ustedes. Gracias en especial a ti mamá por tu apoyo, por tu entrega y por tu capacidad de amar, sin condiciones. No puedes llegar a imaginar lo mucho que significas en mi vida.

Además de mi familia, hay personas que han jugado en mi proceso personal un papel muy especial. Gracias MVZ Gustavo Gallardo por esos grandes consejos, por acompañarme en mi formación profesional, por enseñarme el verdadero

significado de la vida, por estar ahí incondicionalmente por enseñarme que la vida no es fácil y que hay que luchar por lo que quieres a pesar de la vida misma.

Gracias amigos y amigas que han estado en este proceso y que hoy en día se han convertido en alguien importante en mi vida. Angélica gracias por levantarme en esos momentos difíciles por estar ahí compartiendo esa alegría, ese dolor, esa tristeza gracias infinitas, Romy, Rulo gracias por ser esas personas excepcionales que solo se encuentran una vez en la vida.

Gracias, con especial carga emocional, a mi directora de tesis Dra. Esther Villela no tengo palabras para expresar todo lo que ha aportado a mi vida. Es mucho más que una directora, es una amiga. Si esta tesis no solo ha salido adelante sino que además lo ha hecho cargada de entusiasmo y de motivación y ha sido gracias a usted. Gracias por darme sus conocimientos, su apoyo y su amistad.

Gracias a todas las personas con VIH Gracias en especial a todas las que han participado en esta tesis, y por compartir esos momentos difíciles y así poderlos plasmar en estas líneas gracias totales.

INTRODUCCIÓN

En México para el año 2008, uno de cada 3 nuevos infectados en México por el virus del SIDA es un joven de entre 15 a 27 años, periodo en que la mayor parte inicia su vida sexual, por consiguiente, las tasas de Morbi-Mortalidad aumentan en la población, las nuevas infecciones se concentran cada vez más en los grupos más jóvenes.

La problemática de las infecciones por VIH en los jóvenes durante la adolescencia está íntimamente ligada al comportamiento sexual de riesgo que se presenta en esta etapa a causa de los cambios hormonales y el deseo emocional en la sexualidad, entre otras situaciones

Las estadísticas del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), muestran que se producen 11 nuevas infecciones de SIDA en hombres, mujeres y niños por minuto. Estos diferentes grupos se han identificado como grupos de riesgos y se relacionan con las formas de transmisión, dentro de los que destacan los jóvenes. En la actualidad desde que se detectó por primera vez a un enfermo de SIDA en 1981, esta enfermedad ha terminado con la vida de 25 millones de individuos y el número de personas que vivían con VIH en el mundo alcanzado el nivel más alto jamás registrado, con 40.3 millones.

Nuestro interés por esta temática nos orientó a esta investigación la cual enfocamos al grupo de varones jóvenes para conocer su experiencia de vivir con el diagnóstico de VIH/SIDA

Presentamos los resultados de esta tesis a través de cuatro capítulos.

El primero abordamos todos los elementos los cuales nos dieron pie para el inicio de nuestra investigación

Así mismo en el capítulo dos hacemos la comparación con diferentes autores e investigaciones relevantes con la temática naciendo así el arte del estudio

El capítulo tres trata de la historia natural de la enfermedad del VIH/SIDA como esta enfermedad se va desarrollando y cuales son su etapas.

A su vez en el capítulo cuatro narramos la semblanza de la metodología utilizada en el estudio cualitativo, y finalizamos con el análisis de la información para poder presentar nuestros resultados.

CAPITULO 1

1.1.-Justificación

Sin lugar a dudas, el VIH/SIDA es uno de los principales problemas de Salud Pública que ha tenido que enfrentar la humanidad en los últimos 27 años. Por sus características y distribución, este virus y la enfermedad que provoca han sido considerados como una pandemia que ha resultado ser un verdadero desafío para los sistemas de salud de todo el planeta.

El VIH/SIDA puede afectar a cualquier persona, sin importar su cultura, género, edad, situación económica, religión, tendencia política o grupo social. Se trata de un padecimiento que no reconoce fronteras, aunque como ocurre en la mayoría de las grandes epidemias, afecta principalmente a las poblaciones más vulnerables de la sociedad, como son las personas que realizan trabajo sexual, las y los usuarios de drogas inyectables, los hombres que tienen sexo con hombres, las poblaciones móviles y las personas privadas de su libertad, entre otras.

Una de las terribles características de este problema de salud, es que no sólo afecta biológicamente a las personas que desarrollan la enfermedad, sino que además trastorna y deteriora progresivamente su entorno familiar, laboral, económico, político y social.

En todo el mundo ha sido documentado que el VIH/SIDA genera reacciones de rechazo que se traducen en estigma y discriminación y, por ende, en el aislamiento y el consecuente daño psicológico para las personas que viven con el virus o la enfermedad. Esta situación llega a ser tan grave, que la muerte social puede adelantarse a la biológica, haciendo que las personas afectadas sufran el

Maltrato de una sociedad que actúa de forma despiadada e ignorante, que maneja un doble discurso moral, haciendo con esto aún más difícil que las personas con mayor riesgo quieran acercarse a los servicios públicos de salud.

Por ello, el conocer las experiencias vividas de personas con VIH es el punto de partida en el cual se sustenta nuestra pregunta de investigación ya que a lo largo de nuestra formación profesional hemos tenido la oportunidad de convivir con pacientes con un diagnóstico de VIH, por lo cual nos nace el interés por conocer sus diferentes experiencias vividas de cada uno de ellos y cuál es el afrontamiento que surge al saber el diagnóstico de su enfermedad.

1.2.- Planteamiento del problema

El alto índice de morbi/mortalidad de VIH que registra México en toda Latinoamérica es el tercer lugar, de ahí la importancia de abordar esta temática desde diferentes perspectivas; por ello el punto de partida de este estudio surge de las experiencias adquiridas en el trayecto de nuestras prácticas profesionales de la Licenciatura en Enfermería. En este sentido una de ellas es la relación continua con personas que padecen VIH/SIDA, y que en su atención siempre nos enfocamos principalmente en las intervenciones de enfermería relacionadas con su cuidado, pero dentro de estas actividades cotidianas y de alto riesgo, no valoramos en toda su dimensión los sentimientos y experiencias de vida que pasan las personas al conocer su diagnóstico. Por ello la importancia de llevar a cabo una investigación con enfoque cualitativo que busca conocer las experiencias y forma de vida de las personas con esta problemática, para comprender cómo afrontan esta enfermedad de manera personal y en su entorno social.

1.4.- Preguntas de investigación

- ¿Cómo afronta emocionalmente su diagnóstico de VIH-SIDA un adulto joven y cuál es el impacto en su vida personal y social?
- ¿Qué problemas afronta que afectan su vida Cotidiana una vez Diagnosticado con VIH?

1.5.- Objetivo general

- Analizar las diferentes experiencias de vida de las personas al ser diagnosticadas con VIH

1.6.- Objetivos específicos

- Comprender el afrontamiento personal ante el Diagnóstico de VIH-SIDA.
- Identificar vivencias de discriminación o apoyo en su entorno familiar y social.
- Descubrir los sentimientos que surgen ante el impacto de la pérdida de la salud.
- Conocer el valor y la importancia que la persona otorga a su tratamiento para mantener la vida.

CAPITULO 2

2.1.- Marco Teórico referencial del VIH/SIDA

Origen y descubrimiento del Sida

El SIDA es una enfermedad compleja, de proceso multifuncional, que puede ser mejor entendida dentro de un modelo biopsicosocial. El VIH es la sigla del virus de inmunodeficiencia humana. El VIH es un virus que mata o daña las células del sistema inmunológico del organismo. SIDA es la sigla del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Es el estadio más avanzado de esta infección

Existen 2 teorías del su origen en el VIS (Virus de Inmunodeficiencia Símica), transmitió al hombre por el chimpancé. La segunda es la de la “Transmisión Temprana” y sostiene origen del VIH, que ahora es generalmente aceptado: El virus podría haber tenido que el virus pudo haber sido transmitido a los hombres a principio del siglo XX o incluso a finales del siglo XIX, a través de la caza de chimpancés como alimento. A partir de esto el VIH se dice que fue desatado por vacunas contra la Hepatitis B (HB), desarrolladas parcialmente en chimpancés y que fueron utilizadas de manera preventiva en algunos grupos de población. Otra de las teorías dice que el virus supuestamente se introdujo a los seres humanos a partir de los estudios de las vacunas contra la poliomielitis realizados en África durante los años 50.

2.1.2.- Situación epidemiológica del VIH/SIDA

Mundial

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), informó, a finales del 2011, que el crecimiento general de la epidemia mundial de SIDA se ha estabilizado y que el número anual de nuevas infecciones por VIH ha estado disminuyendo desde finales de 1990, así como las defunciones relacionadas con el SIDA, debido a la ampliación del acceso a tratamiento antirretroviral en los últimos años.

Aunque el número de nuevas infecciones ha disminuido, los niveles generales de éstas siguen siendo altos. ONUSIDA informó en el Reporte Global de la Epidemia de SIDA 2010, lo siguiente:

- Se estiman 34 millones de personas viviendo con el VIH en el mundo.
- 15.9 millones son mujeres y 2.5 millones son menores de 15 años.
- 2.7 millones de personas se infectaron con el VIH en todo el mundo en 2010, y 1.8 millones de personas murieron por enfermedades relacionadas con el SIDA.

El África subsahariana continúa siendo la región más afectada, concentra: 68% de todas las personas que viven con el VIH, 70% de las nuevas infecciones y el 50% de las defunciones relacionadas con el SIDA en 2010.

En América Latina se estiman en 2010: 1.5 millones de personas viviendo con el VIH, 100 mil nuevas infecciones y 67 mil defunciones relacionadas con el SIDA.

Nacional

El modelo 4.47 del Spectrum utilizado por el ONUSIDA, estimó que para finales del 2011 México tendría una prevalencia nacional de VIH/SIDA en adultos de alrededor de 0.24 casos por cada 100 personas de 15-49 años.

Desde el inicio de la epidemia y hasta el 18 de noviembre del 2011, existen 152 390 casos de SIDA notificados, 82.2% (125 197) son hombres y 17.8% (27 193) son mujeres; la relación hombre: mujer del total de casos de SIDA acumulados hasta el año 2011 es de 5:1, siendo de 4:1 en los últimos diez años.

La tasa de incidencia de casos registrados de SIDA del año 2000 fue de 8.6 casos por cada 100 000 habitantes, para el año 2005 de 8.3 y en el año 2010 de 5.3 casos por cada 100 000 habitantes.

Los estados que concentran el mayor número de casos registrados de SIDA son: Distrito Federal 24 199 (15.9%), México 16 738 (11%), Veracruz 14 048 (9.2%), Jalisco 11 351 (7.4%), Puebla 7 015 (4.6%), Baja California 6 819 (4.5%), Guerrero 6 545 (4.3%), Chiapas 6 417 (4.2%), Oaxaca 5 266 (3.5%) y Nuevo León 4 320 (2.8%).

Los estados que tienen la mayor prevalencia de casos registrados de VIH/SIDA son: Distrito Federal con 1.6 casos por 1 000 habitantes, Quintana Roo 1.5, Yucatán 1.5, Veracruz 1.4, Campeche 1.3, Guerrero 1.2, Tabasco 1.1, Morelos 1.0, Baja California 1.0 y Chiapas 0.9 casos por 1 000 habitantes. El grupo de edad de 25 a 44 años concentra el 65.7% de los casos registrados.

En el grupo de 15 a 24 años se observa un incremento del número de casos, en 1990 la incidencia registrada de SIDA fue de 2.3 por 100 000 habitantes del grupo de edad, en el año 2000 de 5.0 y en el 2010 de 4.0, lo anterior refleja un incremento del 117.4% entre el año 1990 y el 2000 y del 74% entre 1990 y el 2010.

De los casos registrados de SIDA en que se conoce la vía de transmisión, 93.8% de los casos corresponden a la vía sexual, 4% a la vía sanguínea (incluye transfusionales, usuarios de drogas intravenosas y exposición ocupacional) y 2.2% a la vía de transmisión perinatal.

En lo referente a mortalidad, en el 2010 se registraron 4 860 defunciones, con una tasa de mortalidad de 4.5 por 100 000 habitantes. En el grupo de edad de 25 a 44 años, se registraron 3 024 defunciones, con una tasa de mortalidad de 9.2 por 100 000 habitantes del grupo de edad.

En cuanto a sexo, 3990 defunciones ocurrieron en hombres, con una tasa de mortalidad de 7.5 por cada 100 000 hombres y en mujeres ocurrieron 870 defunciones, con una tasa de mortalidad de 1.6 por cada 100 000 mujeres. La razón hombre: mujer fue de 4 defunciones en hombres por cada mujer.

Los estados que presentaron las mayores tasas de mortalidad son: Tabasco con una tasa de 12.3 defunciones por 100 000 habitantes, seguido por Quintana Roo con una tasa de 9.8, Veracruz 9.4, Baja California 8.1, Nayarit 6.6, Guerrero 6.4, Baja California Sur 6.2, Yucatán 6.2, Tamaulipas 5.7 y Campeche 5.6 defunciones.

2.1.3.- Historia natural de la enfermedad

Se define el sida como el resultado del debilitamiento del sistema inmunitario producido por la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es un retrovirus de la subfamilia de los *lentivirus* son virus exógenos, no oncogénicos, que causan infecciones persistentes que dan lugar a enfermedades con periodos de incubación largos.

El VIH parasita las células del sistema inmunológico, en concreto a los linfocitos CD4, un tipo de células del sistema inmunológico celular, y a los macrófagos, destruyéndolas o haciendo que dejen de cumplir su función. El progreso de la infección por VIH es variable de unas personas a otras, dependiendo de si la persona es lo que se ha dado en llamar progresor lento, rápido o no progresor. Este progreso se encuentra determinado por una serie de marcadores biológicos, entre los que se encuentran el nivel de linfocitos CD4 y la carga viral.

Pese a la variabilidad interindividual, la historia natural de la infección se divide en tres etapas: primoinfección, fase asintomática (o de latencia clínica) y fase sintomática (cuyo estadio final es el sida).

La primo infección, se caracteriza por altos niveles de viremia, durante la cual el virus se disemina extensamente por los órganos linfoides. Dura de dos a seis semanas y va acompañada a menudo de síntomas inespecíficos, similares a los de otras infecciones víricas agudas. Su resolución coincide con la detección de anticuerpos como respuesta inmunológica celular contra el virus.

La infección crónica asintomática, de unos diez años de duración como media, se caracteriza por niveles de linfocitos CD4 relativamente estables, aunque con tendencia a descender progresivamente. En esta fase, la viremia desciende mucho respecto a la primo infección y puede incluso hacerse indetectable por métodos convencionales, pero el virus continua su replicación en el tejido linfoide, pese a la presencia de anticuerpos y de linfocitos T citotoxicos contra el virus.

Finalmente, en la infección avanzada o sida, los recuentos de linfocitos CD4 son inferiores a 200/ μ L, aumentan los niveles de replicación vírica, desciende la actividad de los linfocitos T citotoxicos anti VIH y se destruye la arquitectura linfática. Cuando el sistema inmunológico está muy debilitado pueden desarrollarse diferentes infecciones virales, bacterianas, fúngicas y parasitarias

2.1.4.- Mecanismos de transmisión.

Para que haya transmisión es indispensable que las secreciones de una persona infectada atraviesen las barreras mucocutaneas de una sana. Las lesiones microscópicas que se producen durante el contacto sexual, las erosiones y lesiones de piel y mucosa, los procesos infecciosos o inflamatorios de la piel, la boca, el ano, o los genitales, facilitan la entrada del VIH al ponerse en contacto con secreciones genitales de personas infectadas. Algo similar ocurre cuando se introduce en el organismo sangre (transfusiones), o tejidos humanos (trasplantes de órganos).

Acto sexual

Constituye la fuente de transmisión más frecuente y común en el mundo. Hasta el presente se tienen los siguientes conocimientos sobre esta vía de transmisión:

- El riesgo de infectarse por actos sexuales con un infectado es elevado y explica la mayoría de los casos nuevos en la población general.
- El riesgo de contagio es directamente proporcional al número de compañeros sexuales nuevos y/o diferentes, a la práctica del coito anal siendo esta

Una conducta de mayor riesgo para el/la receptor pasivo, no solo por la mayor frecuencia de micro lesiones que se producen durante ese tipo de coito, sino también por la mayor susceptibilidad y afinidad de las células de la mucosa rectal con el VIH, y/o a la práctica de actos sexuales sin protección en las cuales hay intercambio de secreciones (semen y líquidos vaginales)

- También se a descritos casos de transmisión atribuidos a contacto urogenital, en los cuales la mucosa oral pudo ser la puerta de entrada del virus.

Vía sanguínea

La transmisión por vía sanguínea tiene lugar cuando la sangre infectada entra en el torrente sanguíneo de otra persona.

Esto puede ser por el uso compartido de agujas (tatuajes, pearcing...), jeringuillas, objetos cortantes y enseres personales (cuchillas de afeitarse, cepillo de dientes...) contaminados por el VIH.

Signos y síntomas.

Los primeros signos de infección con VIH pueden ser inflamación de los ganglios y síntomas gripales. Los mismos pueden presentarse y desaparecer un mes o dos después de la infección. Los síntomas graves pueden no aparecer hasta pasados meses o años.

3.1.4.- Diagnóstico

El diagnóstico de la infección por el VIH se puede realizar mediante dos tipos de pruebas:

Pruebas presuntivas o de tamizaje.

Este tipo de pruebas presenta una alta sensibilidad y una muy buena especificidad y se utilizan como primera opción en individuos en los que se sospecha de infección por el VIH. Entre ellas están los ensayos inmunoenzimáticos (ELISA en todas sus variantes), aglutinaciones y las llamadas pruebas rápidas, cuyos Formatos van desde los ensayos inmunoenzimáticos en punto (dot ELISA) hasta las inmunocromatografías. Todas las pruebas de tamizaje deben ser confirmadas.

Pruebas confirmatorias.

Las pruebas confirmatorias presentan una buena sensibilidad y una excelente especificidad. La más utilizada de todas es la inmunoelectrotransferencia (western blot), sin embargo también la inmunofluorescencia y la radioinmunoprecipitación se consideran como pruebas confirmatorias.

Pruebas suplementarias.

Son los métodos del laboratorio que permiten predecir la progresión de la enfermedad y valorar el estado inmune del paciente; la cuenta de linfocitos CD4 y de carga viral, son los marcadores de progresión más utilizados para el seguimiento clínico de pacientes VIH positivos.

3.1.5.- Tratamiento.

La principal razón es que existen muchos medicamentos efectivos para combatir la infección.

La mayoría de ellos entra en alguna de las siguientes categorías:

- Inhibidores de la transcriptasa reversa (RT, por sus siglas en inglés). Estas medicinas interfieren con un paso importante del ciclo de vida del VIH e impiden que el virus se reproduzca.
- Inhibidores de la proteasa. Estos medicamentos interfieren con una proteína que usa el VIH para producir partículas virales infecciosas.
- Inhibidores de fusión. Estas medicinas bloquean la entrada del virus a las células del cuerpo. Aunque estos medicamentos ayudan a las personas con VIH, no son perfectos. No curan las infecciones por el VIH / SIDA. Las personas con infecciones por VIH aún tienen el virus en el cuerpo, de modo que incluso cuando toman medicinas pueden transmitir el VIH a otras personas a través de las relaciones sexuales sin protección y de agujas compartidas.

3.2.- Marco Teórico conceptual

Teoría del afrontamiento

Respecto al SIDA Leserman (1999) menciona un enfrentamiento adaptativo caracterizado por la adopción de un “espíritu de lucha” para minimizar el curso de la acción y buscando apoyo social para lograr una menor disforia y mejor autoestima. Por su parte Spheton, Dhabar, ClassenSpiegel (1997) han demostrado la asociación entre una buena salud física y mental con varios estilos de afrontamiento activos y positivos en personas con la infección por VIH.

De la misma forma, los estilos de afrontamiento pasivos o negativos como la negación, la desesperanza y el aislamiento han sido relacionados con el humor deprimido o distres emocional.

Hay personas que enfrentan su diagnóstico con una actitud que tiene que ver con una posición activa ante la vida, de responsabilidad y cuidado por ellos mismos.

Algunas de estas personas tienen un estado de salud favorable, a pesar de la enfermedad que es difícil de afrontar y vivir con ella. Llamativamente, todas esas personas comparten un factor común: tienen un proyecto de vida con sentido y no han dejado que la infección por VIH se lo altere. Es más, en muchos casos ha sido precisamente la infección lo que marcó ese sentido. Muchos luchan contra el VIH, o participan de una u otra manera en difundir todo lo que se puede hacer para hacerle frente. A la enfermedad por lo que viven un proceso de duelo

3.2.1.- Fases del duelo

Kubler-Ross ha estudiado a profundidad este proceso inevitable en la vida de todas las personas, y ha descrito etapas que ya son clásicas: Tristeza, depresión Negación- Aislamiento, ira, pacto y aceptación.

Cuando se les da la noticia de ser portadores del VIH las personas tienen una pérdida del “estado de salud y de sus proyectos de vida, se pierde el “ideal del Yo”, Comenzando el proceso de duelo que tiene impacto en todas las esferas de la vida: intelectual, espiritual, emocional y psicológica, biológica y física, conductual y social.

La tristeza, emoción normal y propia del proceso de duelo es un estado afectivo de aflicción, pena, dolor psíquico, una de cuyas expresiones visibles es el llanto.

La depresión como reacción, es un estado transitorio, de duración variable, que surge como reacción a una situación que surge ante la pérdida de la salud, y tiene recuperación más o menos completa. En la depresión se generan sentimientos de ira, apatía, aislamiento, encierro en sí mismo, trastornos del sueño y del apetito, desánimo que encontramos en las personas que padecen una, posterior a recibir el diagnóstico de seropositividad. Aquí también, la respuesta adecuada es

acompañar y esperar. No abrumar con consejos (que más son reproches) para que se active y “supere” sus preocupaciones. Por otro lado, los problemas

Emocionales o el aislamiento social pueden provocar una sensación de malestar en una persona en buenas condiciones físicas.”. A diferencia de la depresión mencionada, la depresión como cuadro patológico es una afección mental severa, multideterminada, con componentes constitucionales, sintomatología rebelde a los tratamientos, tanto psicoterapéuticos como farmacológicos, y con tendencia a la cronicidad.

Negación y aislamiento: La negación es la primera reacción que tienen, no solo ante la muerte, si no a lo que les duele y es difícil de aceptar, tratan de buscar otras explicaciones que digan lo contrario, es decir, ¡No es cierto!, ¡No es verdad!. La negación requiere tolerancia y comprensión que ayuda a que la persona que se siente triste o deprimida no le sume culpa o malestar a su ya doloroso estado de ánimo. Así mismo se aíslan de las personas para que no las vean y no sientan lastima por ellos. En su mayor parte las investigaciones han destacado los problemas de aislamiento y las dificultades de acceso a la atención médica, la operatoria de categorías en los servicios de salud y en las posibilidades de cuidado y autocuidado de distintos conjuntos subalternos.

Ira: La ira sustituye a la negación en esta fase se da cuando las personas empiezan a ver, realmente, lo que les está pasando. Se tienen sentimientos de ira, de rabia, coraje, resentimiento contra la vida, con ¡Dios!, preguntándose, ¿Por qué yo?, ¿Por qué me pasa a mí? Las personas interrumpen sus actividades, proyectos que se habían fijado y el ya no poder terminarlos causa frustración por algo que no se va a terminar.

Pacto: En esta fase el paciente trata de negociar, su posible cura, por medio de un pacto, con ¡Dios!, este acuerdo es para posponer la muerte y alargar la vida, haciendo hincapié en lo bueno que ha sido o se ha portado. Es como un premio a Esta “buena conducta” que ha tenido. Se pide que se le conceda hacer algo una vez más, aunque se a la última (dependiendo de su profesión o gustos) y fijan un plazo. Hacen la firme promesa de que si se les concede no pedirán nada más.

Aceptación: En esta fase la persona llega a la aceptación de la enfermedad el enojo habrá desaparecido, ya no le dolerá ver a gente con buena salud. Estará débil, cansado pero encontrará paz por lo que su capacidad de interés se verá disminuido y entonces quienes necesitaran la ayuda serán los familiares. Las personas se limitan a descansar, a dormir, a mitigar el dolor que pueda estar causando la enfermedad

3.2.2.- Apoyo familiar

El apoyo de la familia y las personas más cercanas son fundamentales para que una persona que vive con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) que causa el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Sida), pueda mejorar su calidad de vida.

Esto abre un complejo campo de intervención, que repercute y afecta a todo el sistema familiar y la propia persona ya que tiene un impacto multidimensional este conjunto de personas enfrenta y apoya a su familiar en todo el proceso y evolución de la enfermedad principalmente en las fases de duelo, por eso es importante que la fases se traten con calma y tolerancia de aceptación de una realidad “dura”, de replanteo de los proyectos de vida, de la modalidad de las relaciones, de la nueva relación con el cuerpo y con su cuidado, para poder tomar control sobre la vida de

3.2.3.- Desprecio familiar

En México la homofobia es por lo tanto, un fenómeno muy anterior a la aparición del VIH/SIDA, que en ocasiones se manifiesta con expresiones de violencia y en la mayoría con demostraciones de desprecio, de incompreensión y de intolerancia.

Tiene lugar a partir de las acciones, el trato y las políticas que surgen de esas actitudes y que pueden llegar a ser violatorias de los derechos humanos de quienes viven con el VIH/SIDA y sus familiares. El término "discriminación" se refiere a cualquier forma de diferenciación, restricción o exclusión que puede sufrir una persona a causa de alguna característica personal inherente

Quizás por esta situación de desprecio, y a pesar de que la población homosexual es actualmente la más afectada, las intervenciones de prevención dirigidas a este grupo en particular no se realizan, porque, además, frente a la obligación de prevenir surge con mayor fuerza el temor a las consecuencias de enfrentar a una sociedad homofóbica, que seguramente interpretaría las campañas como una promoción a estas prácticas poniendo en riesgo a la niñez y a la juventud.

3.2.4.- Apoyo psicológico

El apoyo ofrece ventajas para propiciar estar en un ambiente donde "se habla el mismo lenguaje", no hay que esconder sentimientos de minusvalía, culpa, vergüenza, ya que lo que no dice uno, lo dice el otro. El "espejeo" ayuda a tener una más clara visión de uno mismo y de los demás. Al compartir y socializar la información referente a la enfermedad, y al exponer distintas maneras de enfrentarla se crea un clima de apoyo y contigencia para las ansiedades, siempre abrumadoras que enfrenta la familia. El no sentirse "únicos" y "diferentes"

Disminuye el sentimiento de estigmatización que reciben por parte de otros sectores de la sociedad.

Asimismo, se propone dirigir las intervenciones psicológicas de asesoría y terapia en las personas con VIH tomando como base el modelo de afrontamiento de Lazarus (2000) (cfr. Lazarus y Folkman, 1986; Lazarus y Lazarus, 2000), pues puede ser asumido como heurístico de las intervenciones terapéuticas en psicología (Casado, 2002). Dicha propuesta se fundamenta en el hecho de que las intervenciones psicológicas basadas en el manejo de estrategias de afrontamiento han demostrado tener beneficios en la salud mental y física de las personas infectadas con VIH (Kelly y Kalichman, 2002).

3.2.5.- Respuesta social positiva y negativa

La familia y la comunidad, el trabajo, la relación con los sistemas de atención, entre otros, constituyen dimensiones o contextos de base de los procesos de estigmatización y discriminación. Así, en la esfera de las familias el temor al rechazo puede demorar la información hasta momentos críticos; en algunos casos la revelación del diagnóstico implica hacer conocer prácticas sociales y sexuales

Positiva: Zich y Temoshok, en un estudio con 103 personas con SIDA, encontraron evidencias de que los sujetos positivos para el VIH con niveles bajos de apoyo social experimentaban más síntomas físicos, más desesperanza y depresión que aquellos con un nivel alto de apoyo social. Igualmente, en otro estudio se observó que la menor disponibilidad de apoyo social percibido se asociaba con un mayor uso de estrategias de afrontamiento de evitación y mayores trastornos de humor, incluyendo niveles más altos de depresión y ansiedad auto informada y niveles más bajos de vigor entre varones positivos para el VIH. En el mismo sentido, otra investigación encontró que el apoyo social se

Relacionaba con la salud física y mental dentro de una muestra de 50 varones con sida.

Negativa: La discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA es una violación a sus Derechos Humanos. El rechazo social es un obstáculo para la atención de los pacientes y contribuye a la propagación de esta enfermedad, pues dificulta la adopción de medidas eficaces para combatirla. A medida que avanza la enfermedad, las personas con VIH positivo pueden tener muy pocos amigos en su red social; sin embargo, con aquellos que permanecen en la red puede contarse más que con los que se perdieron.

- La discriminación aumenta la vulnerabilidad a la infección del VIH e impide tratar cuanto antes el impacto de la infección.
- La intolerancia genera miedo al rechazo y temor a vernos excluidos por la sociedad si se sabe que somos portadores del VIH o que tenemos SIDA.
- Frecuentemente, por este temor, no nos hacemos el examen médico o no buscamos información sobre cómo prevenirnos o evitar contagiar a los demás.
- Y porque nos da miedo enterarnos de nuestro estado de salud, porque tememos el rechazo y porque creemos que **“eso nunca nos pasará a nosotros”**, los contagios siguen aumentando.
- Es importante poder prevenir el contagio a través de sexo protegido con la utilización del condón, utilizar jeringas sólo una vez y que éstas sean desechables y llevar a cabo una buena atención médica cuando

3.2.6.- Apoyo económico.

La situación económica y financiera es una de las mayores preocupaciones de la gente que vive con VIH/SIDA, es por eso que hay organizaciones donde se

Preocupan por que los pacientes diagnosticados con esta enfermedad reciban su tratamiento adecuado.

3.2.7.- Responsabilidad personal

El cuidado personal es una de las mejores cosas que puede hacer por usted mismo. Esto significa exactamente lo que parece: el cuidado de sí mismo y sus necesidades.

Cuando se encuentran estresados o abrumados, es importante dar un paso atrás. Tomarse el tiempo para disfrutar de la vida, el tiempo con amigos y familiares, e incluso, tiempo para sí mismo, puede ser vital en la ayuda para vivir bien con el VIH. Tratar de salir y hacer actividades que disfruta tanto como sea posible.

El cuidado personal también significa cuidar de su cuerpo. Comer bien y hacer ejercicio son una parte importante del cuidado de sí mismo. Tratar de enfocarse en comer comidas saludables que ofrecen a su cuerpo una gran cantidad de vitaminas, minerales, y otros nutrientes.

Considerar la posibilidad de reducir la frecuencia o la combinación del consumo de sustancias tales como alcohol, tabaco y/o las drogas recreativas. Además de tener Efectos negativos sobre el cuerpo, algunos de éstos también pueden agravar la ansiedad y la depresión, y pueden conducir a comportamientos de riesgo.

Asegurarse de manejar sus citas de la mejor manera posible. Si esto significa citas médicas, citas de consejería, dentista, o terapia de masaje, mantenerse al día con las citas programadas, le ayudará a mantenerse en el camino del bienestar. Incluso, algo tan simple como un corte de pelo puede parecer trivial, pero puede ayudarle a mantener su autoestima alta.

3.2.8.- Vida sentimental

Una preocupación de muchas personas con VIH es la de contagiar a su compañero(s). Si bien abundante evidencia sugiere que los hombres son más propensos a transmitir el VIH que las mujeres, también las mujeres pueden contagiar a compañeros sexuales no infectados tanto del género masculino como femenino. Esto se debe a que el VIH se presenta en la sangre (incluyendo los flujos menstruales), las secreciones vaginales, así como en las células de los conductos vaginales y anales. De hecho, es posible encontrar niveles elevados del VIH en estas áreas incluso cuando hay una presencia baja del VIH en la sangre.

“Cuando están enamorados de una persona y quieren entablar una relación, su estado serológico pasa a segundo término. No puede ser que por saber que la otra persona es VIH positiva no quieras saber nada de ella. Una relación va más allá de lo sexual”

La pareja está a la expectativa de los resultados de investigaciones que han demostrado que en las parejas ser discordantes –con un integrante VIH positivo y el otro negativo– como ellos, la adherencia al tratamiento antirretroviral evita nuevas infecciones debido a que la carga viral del miembro positivo permanece Indetectable, aunque confiesan, por más pruebas que haya, es fundamental practicar el sexo seguro para evitar la infección.

Lo más importante es aceptar a la persona como tal, sin juzgar, por lo que el hecho de que uno sea VIH positivo y el otro negativo no ha sido un impedimento para forjar una vida en común.

“Cuando estás enamorado de una persona y quieres entablar una relación, su estado serológico pasa a segundo término. No puede ser que por saber que la

otra persona es VIH positiva no quieras saber nada de ella. Una relación va más allá de lo sexual”.

CAPITULO 3

3.1.-Metodología

3.1.1.- Diseño.

El enfoque en esta investigación cualitativa se basa en la perspectiva fenomenológica; en particular la desarrollada por Edmund Husserl, quien define la fenomenología como “La ciencia del fenómeno puro” y también caracteriza la fenomenología del conocimiento como “La teoría de la esencia del puro fenómeno de conocer” la cual aspira a la descripción y análisis de las maneras con las cuales los fenómenos aparecen en la experiencia vivida por la existencia humana.

Los datos se recolectaron mediante la aplicación de entrevistas semi-estructuradas. Esta técnica se caracteriza por tener gran flexibilidad, ya que permite una guía detallada de temas y en cuanto al orden de las preguntas que seguirá, permite introducir otras preguntas que no están mencionadas en la guía, por lo cual el colectivo podía responder de cualquier forma que eligieran, lo cual permitió agregar o evitar preguntas durante el proceso de la investigación.

3.1.2.- Colectivo:

Se entrevistaron a doce hombres, todos ellos localizados en el área metropolitana de la ciudad de México, los cuales acudían a la clínica de especialidades “Condesa” la cual pertenece a la Secretaria de Salud del Distrito Federal.

El anonimato de los participantes fue garantizado absolutamente, en este sentido se le hizo mención que toda información brindada sería solamente para fines académicos, posteriormente se asignaron horarios y lugares específicos a cada uno de los participantes en esta investigación.

3.1.3.- Características del colectivo

- Varones en etapa Adulto joven Diagnosticados con VIH/SIDA
- Personas canalizadas en la unidad de CONASIDA
- Participantes en grupos de autoayuda

3.1.4.- Introducción al campo

En esta etapa se empezó por ir a buscar el lugar para poder identificar a las personas que podríamos entrevistar para saber sus experiencias de vida de cada uno de ellos sobre la enfermedad del VIH/SIDA. Tomamos en cuenta varios lugares que podrían ser útiles para dicha actividad, y finalmente optamos por ir a la Clínica de Especialidades La Condesa (CONASIDA).

En esta se solicitó la anuencia de las autoridades de la Clínica de Especialidades Condesa (CONASIDA) para permitirnos hablar con los pacientes asistían a la Clínica.

Posteriormente una vez logrado el acceso identificamos personas que se encontraban dentro de las características que antes mencionadas.

Fue entonces que observando pudimos identificar un grupo de personas que estaba hablando entre ellos unas bancas a tras de nosotros y al cabo de algunos minutos fueron ellos que le hablaron a uno de mis compañeros para adquirir un kit de condones, por lo consiguiente ya intervenimos nosotros para entrar en un ámbito de confianza para explicarles el motivo y el objetivo de nuestra visita para poder obtener información acerca de las experiencias de vida de cada uno de ellos.

Las personas contactadas y entrevistadas fueron contactadas por medio de uno de ellos que trabaja en una Fundación en contra del VIH/SIDA y otros eran compañeros de la misma Clínica.

3.1.5.- Recolección de información

Se realizó entrevista semi-estructurada cara a cara con las personas contactadas de inicio y que a su vez de manera comprometida fueron enlazándonos con otras personas con el mismo diagnostico reuniendo así 12pacientes del sexo masculino con las características previamente contempladas para el colectivo

Se utilizó una guía de la entrevista que nos permitió de manera flexible la recopilación de la información, la cual fue grabada siempre con previa autorización de la persona siguiendo los aspectos éticos de confidencialidad.

En algunas ocasiones las citas y entrevistas fueron cerca de su domicilio, en otras, en un parque cerca de su trabajo o bien en algún café cerca de la Clínica; todos estos sitios considerando que ellos se sintieran cómodos para poder compartirnos sus experiencias de vida a partir de su diagnóstico como sero positivo. La duración de cada entrevista semi-estructurada fue alrededor de 20 minutos, acompañándose con la técnica de observación participante y realizando notas de campo lo que nos permitió identificar los patrones de comunicación y expresión verbal adoptados de cada uno de ellos durante la entrevista.

3.1.6.- Análisis de la información

Utilizamos el análisis de contenido, que consiste en la actividad de convertir los fenómenos simbólicos en datos científicos; registrando de forma ordenada, clasificándolos y categorizarlos cualitativamente, su principal objetivo es producir un material que muestre el sentido y significado de lo que contienen los textos.

Se realizó el análisis de las entrevistas y las notas de observación participante en el campo, posteriormente se identificaron los temas más relevantes y a través de la codificación identificamos unidades de significado utilizando la técnica de lectura de repetición, para formar categorías de acuerdo al corpus de datos, enlazando de manera consecutiva las subcategorías referidas a cada una de ellas.

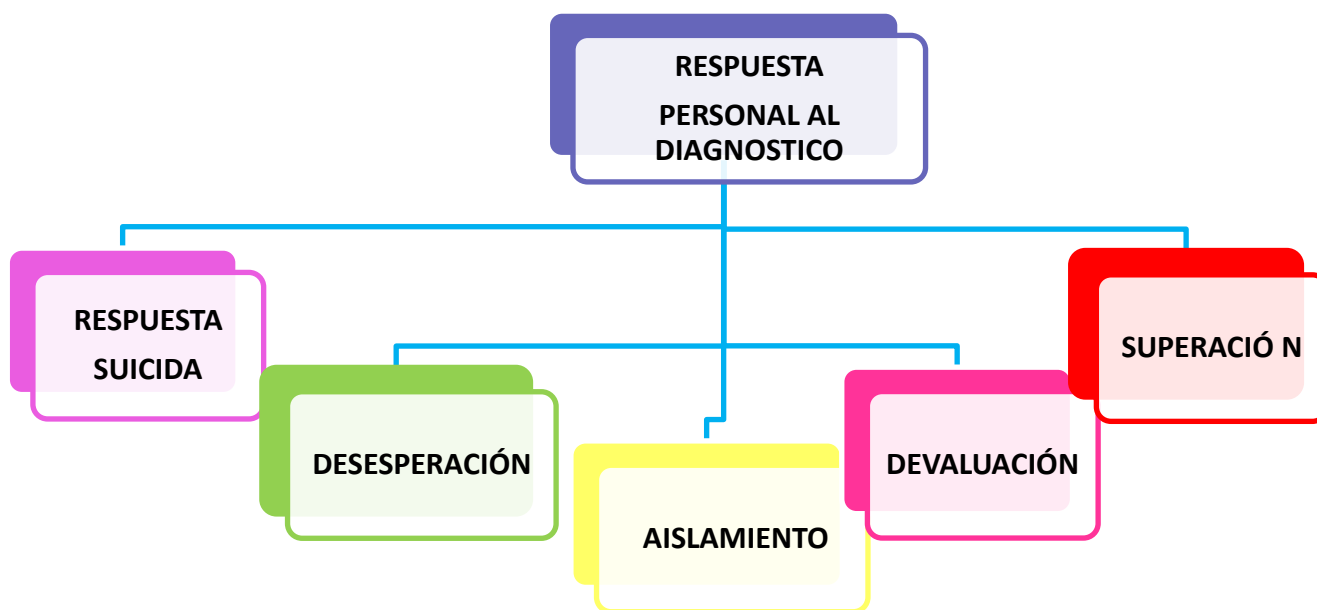
CAPITULO 4

4.1.- Resultados

Como resultado de la investigación realizada pudimos identificar de nuestro corpus de datos seis categorías relevantes que a continuación mencionamos y especificamos a través de un esquema.

Respuesta personal al Diagnóstico, Sentimientos, Apoyo familiar, Respuesta personal a la terapéutica, Vida sentimental y Respuesta social.

En la categoría *Respuesta personal al Diagnóstico* emergen cinco subcategorías



En cuanto a *Respuesta suicida* podemos visualizar que hay un encuentro de emociones tan fuerte al enterarse del diagnóstico que hace que estas personas enfrenten su realidad de una manera agresiva teniendo actitudes negativas hacia su propia persona; veamos algunas de sus reflexiones

“me quería matar a mi mismo, por que la vida pues ya no... ¿para qué vivir?”

“me sentí como basura, me quería matar...”

...me puse a llorar, después pensamos en quitarnos la vida, pero no nos atrevimos...”

En cuanto a la *desesperación* el colectivo nos hacia mención de lo siguiente

...“Al principio pues no lo podía creer, me sentí muy mal tenía un encuentro de emociones muy fuertes me sentía desesperado”

De acuerdo a la *Respuesta personal al diagnostico* pasan por una etapa de *Aislamiento* en la cual ellos lo único que desean es separarse del mundo exterior para que no los señalen o nos los cuestionen, he de mencionar los siguientes códigos vivos

“Si yo solo me aíse por vergüenza...”

“También me siento triste porque antes era muy sociable y ahora mi vida social ya está un poco más limitada, me hablan mis amigo para salir y siempre rechazo sus invitaciones.”

“...después de que me entere de esto pues como que perdí el interés de las fiestas, el antro y todo eso abecés salgo con mis amigas al cine a caminar y eso pero pues ya no es como antes como que te limitas un poco...”

“...en esos dos años no salía no hacía nada, solo trabajar.”

Después surge en nuestro colectivo una *devaluación* he aquí como nos responden ante ello

“No valía ya nada con esta enfermedad”

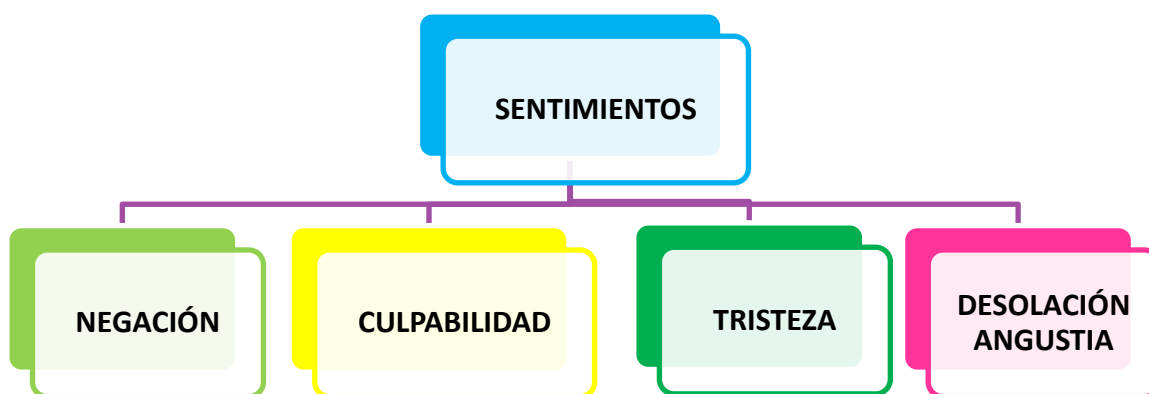
“... me costó mucho trabajo aceptar esas cuestiones de salud por que verme así es verme débil

“...me sentí como basura, me quería matar...”

La mayoría de las personas recién diagnosticadas con VIH llegar a pensar en el suicidio por la desesperación de no saber que hacer ante dicha situación, pero hay personas que llegan a la *superación*, con valentía con paciencia como lo mencionamos a continuación en el código vivo

“...la verdad disfruto la vida disfruto lo bueno y lo malo lo que venga para mi está bien siempre hay que verle el lado positivo.”

La siguiente categoría es referente a los *Sentimiento* donde nacen como subcategorías: *Negación*, *culpabilidad*, *tristeza* y *desolación-angustia*.



Todas las sub categorías mencionadas nos dan a conocer, que si hay un gran conflicto emocional ante este estado de salud, como es la *negación* he aquí los siguientes códigos vivos

“... aun no supero el que tenga esta enfermedad, luego no tengo ganas de nada”

“Pues al inicio no lo podía creer, era como si me hubieran echado una cubeta de agua fría encima, no lo podía creer ...”

Kubler-Ross nos dice que la *negación* es la primera reacción que tienen, no solo ante la muerte, si no a lo que les duele y es difícil de aceptar, tratan de buscar otras explicaciones que digan lo contrario, es decir, ¡No es cierto!, ¡No es verdad!. La negación requiere tolerancia y comprensión que ayuda a que la persona que se siente triste o deprimida no le sume culpa o malestar a su ya doloroso estado de ánimo.

Inmediatamente en ellos surge la *Culpabilidad* como nos menciona Kubler-Ross se disfraza de ira, las personas empiezan a ver, realmente, lo que les está pasando. Se tienen sentimientos de ira, de rabia, coraje, resentimiento contra la vida, de culpabilidad con ¡Dios!, preguntándose, ¿Por qué yo?, ¿Por qué me pasa a mí? Las personas interrumpen sus actividades, proyectos que se habían fijado y el ya no poder terminarlos causa frustración por algo que no se va a terminar.

Es importante mencionar lo que nuestro colectivo nos responde ante la *culpabilidad*

“Yo digo ¿por qué no me cuide?, o ¿por qué no tuve más precaución?”

“¡Porque no me cuide, maldita sea!...”

La tristeza es el estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral. Es la expresión del dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito, etc. A menudo nos sentimos tristes cuando nuestras expectativas no se ven cumplidas o cuando las circunstancias de la vida son más dolorosas que alegres. Tomamos esto para hacer referencia a la subcategoría de la *tristeza*, donde el colectivo nos responde de la siguiente manera

“También me siento triste porque antes era muy sociable y ahora mi vida social ya está un poco más limitada, me hablan mis amigos para salir y siempre rechazo sus invitaciones.”

...“hay días en que me siento mal me deprimó mucho ...de echo hubo un día en que fue tanto el impacto que la verdad, que sí paso por mi mente pues suicidarme...”

La cuarta sub categoría es la *desolación- angustia* donde nuestro colectivo expresan un sentimiento de dolor es un estado afectivo de carácter penoso que se caracteriza por aparecer como reacción ante un peligro desconocido o impresión. Es un estado afectivo de carácter penoso que se caracteriza por aparecer como reacción ante un peligro desconocido o impresión.

“Me quede sin habla, se me fue el suelo y toda mi cabeza comenzó a dar vueltas, no había donde agarrarme ni tenía fuerzas para hacerlo, me quede mudo. Salí del consultorio y me fui a mi casa, con la mente en blanco.”

“Se siente uno desesperado, con estrés.”

“Me quede sin voz, me quede sin palabras...”

“Sentí que ya se me había ido mi vida por completo”

“...fue algo muy impactante...”

“... parecía que nos hubieran quitado la respiración, me sentí muy mal, tenía miedo, y me puse a llorar...”

La afirmación de que la familia es el núcleo natural y fundamental de la sociedad, no es sólo un ideal, es una realidad tangible, es por ello que otra categoría importante para nosotros fue *Respuesta Familiar*.



En la cual pudimos desglosar dos subcategorías muy importantes. Una de ellas es el *apoyo familiar* en la cual se ve, que el núcleo familiar que mencionaba anteriormente como un elemento nuclear central natural, está sólidamente construido, esto se refleja en las personas que recibieron apoyo, a pesar de no haber tenido su autocuidado en las relaciones sexuales y al haber contraído el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida.

El *apoyo de la familia* y las personas más cercanas son fundamentales para que una persona que vive con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) que causa el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), pueda mejorar su calidad de vida.

Esto abre un complejo campo de intervención, que repercute y afecta a todo el sistema familiar y la propia persona ya que tiene un impacto multidimensional.

El afecto dentro de las familias brinda una buena relación con todos los miembros de la misma, contando con el apoyo en situaciones de este tipo, como ejemplo de ello se encuentra lo siguiente:

” Ellos también me apoyaran, de ellos su reacción fue buena no me juzgaron me apoyaron y pues también lloraron”

“...mucho apoyo de parte de mis papas y hermanos”

“...un día platicando les dije lo que sucedía y la verdad no me arrepiento, ya que he recibido un gran apoyo de su parte.”

“...mi mama la verdad me ha apoyado mucho me da ánimos incluso me acompaña a mis citas y sesiones..”

“...mi madre me abrazo y me apretó muy fuerte se le salieron sus lágrimas y me dijo hijo saldremos adelante, mi padre me rechazo en un inicio, ya después me brindó su apoyo.”

“...pues no se los había dicho hasta hace poco, y mis papas se les callo el cielo, lloraron conmigo...”

En contraparte algunos familiares de colectivo, mostraron desprecio razón por la cual surge la subcategoría *desprecio familiar*.

Aquí encontramos una desarticulación familiar, chicos deprimidos por no contar con su familia, recordando que el hecho de contar con un apoyo nos brinda seguridad y autoestima.

En el caso de la sociedad mexicana, la cultura sobre sexualidad está conformada a partir de una visión polarizada de los géneros y matizada por un gran conservadurismo, en virtud del cual el heterosexismo se ha impuesto como la base de la normatividad sexual, y se ve claro el rechazo por el solo hecho de ser homosexual dentro de una familia, con estas ideologías tan arraigadas los jóvenes se sienten rechazados por sus familias.

...“mmm .. Pues nunca me ha aceptado como soy, y además de que él no sabe de mi enfermedad.”

La familia en ocasiones ignora el proceso de la enfermedad, lo que los inclina hacia el rechazo de sus hijos como muestra el siguiente código vivo

“Me dijo que no me quería ver en la casa, que no quería saber nada de mí, que pues...que me fuera de la casa porque a lo mejor contagiaba a alguno de mis hermanos o algo así.”

Tristemente la sociedad y la familia de algunos jóvenes que padecen esta enfermedad, los abandonan o los agreden como fue el caso de unos de los entrevistados y lamentablemente no saben si seguir su vida o luchar por vivir ejemplo de esto

” Pero mis padres reaccionaron de una forma muy agresiva, muy negativa.”

La autoestima es esencial para la supervivencia psicológica. La autoestima es un conjunto de fenómenos cognitivos, emocionales que concretan la actitud hacia uno mismo y la forma en que te juzgas a ti mismo.

Una autoestima saludable es una condición básica para que haya estabilidad emocional e incluso para la salud mental.

La terapia psicológica, o simplemente terapia, es un tratamiento que busca estimular pensamientos, sentimientos, sensaciones y conocimientos, que tiene el paciente pero que no sabe cómo aplicarlos o no logra identificarlos plenamente.

Tiene como recurso principal hablar, aunque a veces se usan otras técnicas como dibujar, escribir, actuar, etc.

Con la terapia se busca cambiar el dialogo, la comunicación, el pensamiento, las ideas, y cambiar el comportamiento, lo que se logra al mejorar la salud mental del paciente.

Con la terapia se aprende nuevas formas de pensar y afrontar situaciones cotidianas, los problemas, y sobre todo aquello que causa malestar. Se aprende a afrontar sentimientos y sensaciones, como el estrés, la timidez, el miedo, etc. Con la terapia se puede encontrar solución a la depresión, la ansiedad, fobias, duelo, y en general cualquier trastorno psicológico. Se aprende a ser dueños de nuestros pensamientos y nuestras sensaciones, lo cual genere beneficios

El apoyo ofrece ventajas para propiciar estar en un ambiente donde “se habla el mismo lenguaje”, no hay que esconder sentimientos de minusvalía, culpa, vergüenza, ya que lo que no dice uno, lo dice el otro. El “espejeo” ayuda a tener una más clara visión de uno mismo y de los demás. Al compartir y socializar la información referente a la enfermedad, y al exponer distintas maneras de enfrentarla se crea un clima de apoyo y contención para las ansiedades, siempre abrumadoras que enfrenta la familia.

La Respuesta personal a la terapéutica es otra categoría con tres subcategorías las cuales son: Apoyo psicológico, apoyo económico y responsabilidad personal



Donde el colectivo entrevistado menciona que *apoyo psicológico* brindado le fue de gran ayuda, siendo que se encuentra mejor en su vida cotidiana, como ejemplos tenemos:

“Me siento tranquilo, más que nada por la ayuda psicológica que me brindaron ahí”

“...empecé con asesorías psicológicas y pues me han ayudado mucho a afrontar mi realidad y pues ahorita estoy tranquilo.”

“.. al inicio me escondía de la gente para que no me viera, pero ahora ya estoy mejor, ya que tuve que asistir con un psicólogo.”

Nos es grato conocer, que el colectivo tiene una responsabilidad terapéutica, por lo que se entran en buenas condiciones, recordando que la persona también debe estar equilibrado en sus cuatro esferas biopsicosociales un ejemplo vivo es

“...pues comiendo bien, no desvelándome, haciendo ejercicio y todo esto me ha ayudado actualmente.”

“...para mi tomar las pastillas es como cepillarme los dientes como comer, ósea es algo normal estoy muy bien gracias al tratamiento...”

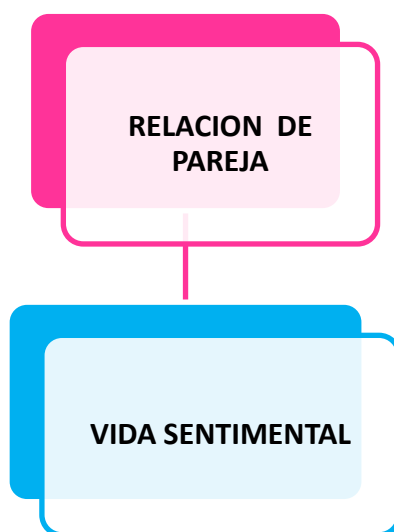
Y por último la subcategoría de Apoyo económico, vemos que el gobierno los apoya dándole seguimiento a su tratamiento de su enfermedad como lo mencionan a continuación

“...La verdad mucho ya que yo me estoy atendiendo en el IMSS y pues sí es un poco riguroso”

“...pues económicamente, pues no nos cuesta mucho ya que aquí solo aportamos cierta cantidad que la verdad no se compara con el tratamiento fuera”

El ser humano requiere de un nivel de satisfacción que abarque una diversidad factores físicos, psicológicos y emocionales, uno de ellos es la sexualidad donde se manifiesta el placer y bienestar que nos permite entre otras cosas disfrutar de una privilegiada forma de comunicar sentimientos y sensaciones con otra persona que si lo relacionamos con la enfermedad del VIH en cuanto la persona conoce de su diagnóstico trata de alejarse de la relación de pareja que tenía, es como lo relacionamos con las entrevistas realizadas al grupo de personas con VIH pues ellos expresan falta de comunicación y aislamiento hacia su pareja.

Es así como dentro de la Investigación emergió una categoría llamada *“Relación de pareja “se relaciona con la subcategoría” Vida sentimental”*



Donde nos marca en los códigos vivos que hay aislamiento en la relación de pareja en el momento del diagnóstico de la enfermedad, ya que sienten miedo de contagiar a su pareja, como nos muestra:

“Simplemente en cuestión de parejas pues pongo mis barreras”

“No sé qué hacer con mi vida sentimental”

“...bueno la verdad he querido mantenerme lejos sobre esas cosas porque la verdad tengo miedo a herir o lastimar a alguien, tal vez quede dañado o con un mal sabor de boca de la relación que tuve...”

En otros casos encontramos que el tener una pareja a su lado es un soporte, un gran apoyo como lo mencionan en los siguientes códigos vivos

“Pues mi pareja y yo estamos bien ya tenemos 10 años de estar juntos”

“...”Pues al principio fue muy difícil más sin embargo la vida me puso en el camino a una persona que no le importo esta cuestión, la verdad me sentía muy feliz con esta persona... más sin embargo un día cambio todo no sé qué paso en que momentos se acabó el amor...”

El contexto social también es muy marcado para las personas contagiadas con VIH pues las condiciones de la desigualdad social y los procesos de vulnerabilidad social diferencial que caracterizan la historia global del VIH se tornan realidad física y social en las experiencias de sufrimiento y fragilidad que resultan convivir con el virus , pues al conocer su diagnóstico de la persona su entorno social puede alejarse o unirse mas a ellos dependiendo del conocimiento que se tenga acerca de esta enfermedad.

Por último como se construye la categoría de “Respuesta social” se divide en subcategorías “Positiva” y “Negativa”.



Aquí se observó que hay diferentes formas de percepción por parte de la sociedad, ya que algunos muestran el apoyo *positivo* a la persona diagnosticada con VIH como se muestra en estos Códigos vivos:

“En cuanto a las personas que conocen de mi enfermedad lo toman normal, tratan de darme ánimo y como si nada pasara”

“...que he tenido mucho apoyo tanto familiar como de amistades muy allegadas y eso la verdad me hace sentirme bien..”

“las personas que conocen de mi enfermedad lo toman normal, tratan de darme ánimo y me hablan para saber cómo estoy...”

Es decir conocen acerca de la enfermedad y lo ven como algo normal dentro de la Sociedad en donde no se debe diferenciar a este tipo de personas de otra gente.

Pero por otro lado hay rechazo y humillación por parte de la gente que rodea al paciente tomando una actitud *negativa*

“¡ Porque toda la gente te humilla cuando saben que tienes SIDA, toda la gente te hace a un lado

“Eres un poco rechazado en todo los aspectos: social más que nada es lo social.

“...bueno en ciertas ocasiones sí creo que aún no hay como que cultura acerca de las orientaciones sexuales.”

Entonces es como podemos concluir que depende del nivel de conocimiento de la enfermedad a manera que va a repercutir en la percepción acerca de poder convivir con la persona Diagnosticada con VIH.

DISCUSIÓN

Nuestros resultados coinciden con los de Nel Rodríguez, Nelly García investigación realizada en Venezuela 2005, y **Herrera C , Del Rio , Sepúlveda J.** 2004, **del** Instituto Nacional de Salud Publica de México los cuales reportan que el *estigma y la discriminación* que enfrentan las personas con VIH/SIDA impacta fuertemente su vida personal y familiar.

En cuanto a la investigación realizada por José Arturo Granados-Cosme, César Torres-Cruz, Guadalupe Delgado-Sánchez de la Universidad Autónoma Metropolitana de la ciudad de México en su investigación La vivencia del rechazo en homosexuales universitarios de la Ciudad de México y situaciones de riesgo para VIH/SIDA. Sus resultados obtenidos son similares a los encontrados en nuestra investigación respecto a la experiencia vivida de homofobia que manifestaron los entrevistados, lo que generó sufrimiento psíquico, incluidos tristeza, miedo y conducta suicida.

Estamos ciertos que es urgente establecer medidas para disminuir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA esto exige la inclusión del debate ético sobre los derechos humanos y un enfoque educativo en todas las estructuras sociales que nos lleve a reconocer los derechos de todas las personas a ser tratadas con dignidad y respeto independientemente de su orientación sexual y sus comportamientos de riesgo.

Por último cabe destacar que para lograr aumentar la calidad de vida de las personas con VIH, es necesario que cuenten de manera permanente con apoyosocial y sanitario, paraprolongar su esperanza de vida.

CONCLUSIONES

Las Experiencias de Vida de las Personas Diagnosticadas con VIH/SIDA desvelan el gran impacto que ocasiona en la autoestima de los jóvenes que pasan por esta situación, al inicio, es la negación, algunos negativamente llegan al punto de pensar en el suicidio, sin embargo otra parte asume una respuesta personal adaptativa o van manejándolo positiva.

Los sentimientos que surgen son de *culpabilidad, tristeza, desolación y angustia*, porque sienten que su vida personal y social se terminó. La culpabilidad se disfraza de ira, en donde las personas empiezan a ver realmente lo que les está pasando, que conlleva a una serie de acciones que los sumergen a una depresión, sin imaginar que no son las únicas personas con este diagnostico, y que día a día surgen nuevas terapéuticas para seguir adelante con su vida tanto emocional, espiritual y psicológica.

El apoyo de la familia y las personas más cercanas son fundamentales para que una persona que vive con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) pueda mejorar su calidad de vida. En el entorno familiar y social, la mayoría sufren *discriminación*, sin embargo existen núcleos familiares unidos y consolidados que brindan el apoyo emocional y moral para afrontar el proceso de la enfermedad.

En el estudio realizado a personas diagnosticadas con VIH/SIDA se evidencia que la sociedad de manera mayoritaria hace una discriminación de estas personas y se visualiza una estigmatización para estos grupos sociales que afrontan esta problemática.

BIBLIOGRAFÍA

Martínez, M. (2006) Epidemia y Media: La construcción simbólica del SIDA en el discurso periodístico. Presentación en el Encuentro FIPSE sobre la Investigación de la perspectiva social del VIH/Sida México D.F

Lesserman, J., Pettito, J. M., Golden, R. N., Gaynes, B., Gu, H., Perkins, D, Evans, D. L. (2000). Impacto de los acontecimientos vitales estresantes, la depresión, el apoyo social, la superación, y el cortisol en la progresión al SIDA. *Journal of Psychiatry*, 157, 1221-1228.

Gallo, R. Investigación sobre el VIH/SIDA: Algunas perspectivas del pasado y algunos retos para el futuro. En F. Bueno y R. Nájera , *Salud pública y Sida México DF*. pp. 3-10.

Castro, Roberto; Eroza, Enrique; Orozco, Emanuel; Manca, María Cristina; Hernández, Juan Jacobo (1997). "Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar / Management strategies adopted by families towards HIV/ AIDS". En: *Salud pública Méx.* pp. 32-43.

José Antonio Carrobles, Eduardo Remor, Larissa Rodríguez Alzamora. (2003) *Afrontamiento, apoyo social percibido y distres emocional en pacientes con infección por VIH, Oviedo España*. Pág. 420-426.

Jaime Ernesto Vargas Mendoza, Minerva Cervantes Ramírez y Jorge Everardo Aguilar Morales. (2009). *Estrategias de afrontamiento del sida en pacientes diagnosticados como seropositivos*.

Violeta E. Vera Pérez y Ariel Estrada Aguilera. (2004) Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y su manejo. Hospital Juárez de México, pag.29-35.

Ricardo Ramos Martínez. (2011). El proceso de duelo ante la estigmatización diagnóstica por parte del médico familiar.

Fuster, M. J., Mayordomo, S., y Ubillos, S. (2003) Estigma, prejuicio y exclusión social hacia homosexuales y personas con VIH/Sida, y su repercusión en la salud: un estudio transcultural. Comunicación. Presentado en la VI Semana de Investigación de la Facultad de Psicología de la UNAM. México DF.

Betancur, Julián; Correa, Ana; Estrada, Santiago; Orozco, Beatriz. (2007) Fundamentos de Medicina: Manual de VIH/SIDA y otras Infecciones de Transmisión Sexual. Segunda Edición. CIB, Corporación para Investigaciones Biológicas. Medellín, Colombia.

María Isabel Peña Arrieta de Córdova, Ana María Rivera, Socorro Piñones Martínez, Luz María Quintero Valle. (2009) Experiencia de vivir con el VIH/ SIDA en un país latino: un análisis cualitativo. Facultad de Enfermería Tampico Universidad Autónoma de Tamaulipas México

Aguilar Luzón, M del Carmen Fabregat Moreno, María García Martínez, Miguel Ángel. (2001). Importancia del valor salud frente a otros valores sociales frente a una muestra de adolescentes. Index Enfermería..

Anaya L. (1997) Actualización Epidemiológica de las enfermedades de transmisión sexual, VIH/SIDA. SIDA/ETS Asindi, .Acquired immune deficieny syndrome: education exposure.

Caballero, H.J y Villaseñor (2000) S.A. Subcultura Sexual y grado de riesgo de adquisición del VIH/SIDA en adolescentes en un barrio marginado, revista de salud pública de México.

Canales, F.(2005) Metodología de la investigación. Manual para el desarrollo de personal de salud México: Limusa.

Miranda O. (2008).Desigualdades de salud en la infección por el virus de la Inmunodeficiencia Humana en Cuba La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública

Rojo N. (2005). Investigación cualitativa. Aplicaciones en salud. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública

CONASIDA, (2004). Panorama Epidemiológico VIH/SIDA e ITS en México. El SIDA en cifras

Molero, F., y Fuster, M. J. (2010). Estigmatización y salud en las personas con VIH. Timely Topics in Medicine.

CENSIDA, (2008) Centro Nacional para la prevención y el control del VIH/SIDA (online). (México D.F, México).

<http://www.censida.salud.gob.mx/interior/prevencion/medidas.html>