



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AVENIDA DE  
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**EL PROCESO DE DUELO DE LAS PERSONAS QUE  
VIVEN CON VIH O SIDA**

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

**PRESENTA**

**GABRIEL TRUJILLO COLOTLA**

**DIRECTORA DE TESIS:**

**MTRA. MA. OFELIA REYES NICOLAT**

**REVISOR DE TESIS:**

**DR. JORGE ROGELIO PEREZ ESPINOSA**



Facultad  
de Psicología

Ciudad Universitaria, Cd. Mx.

2018



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.

*A la UNAM y la Facultad de Psicología por todo el aprendizaje, conocimiento, herramientas y experiencias sin las que no podría haber realizado este trabajo.*

*A mi directora, maestra y amiga Ofelia Reyes Nicolat, quien me ha dado la oportunidad de crecer y aprender profesionalmente en el campo de la psicología, la sexualidad humana y quien me permitió encontrar en la docencia una nueva pasión. Le agradezco también la posibilidad de compartir muchas alegrías, experiencias y momentos difíciles a lo largo de los años. Que la amistad nunca muera y el aprendizaje nunca termine.*

*A mi revisor, profesor y terapeuta Jorge Rogelio Pérez Espinosa, por su constante apoyo y dedicación a ver culminado este proyecto, así como la invitación para formar parte del grupo reflexivo sin el que no hubiera podido encontrar herramientas para mantener un avance estable no solo en mi tesis sino en la vida. Agradezco también a mis compañeras del grupo que siempre me mostraron su apoyo incondicional y buenos deseos.*

*Al Programa de Sexualidad Humana que me abrió las puertas para aprender y trabajar a lo largo de los años, donde he encontrado una fuente interminable de conocimiento y experiencia.*

*A la Clínica Especializada Condesa y el Área de Salud Mental por facilitarme el espacio y el acceso a la población, así como mis infinitos agradecimientos a todas las personas que accedieron a participar en esta investigación y compartieron sus historias sin las cuales no podría haber sido posible este trabajo.*

*A mi terapeuta Enrique González por el apoyo, el ánimo y la escucha constante a lo largo de los años y quien me ha acompañado en el proceso de autodescubrimiento y entendimiento de mi mismo y mi entorno.*

*A Roberto Neria Mejía por permitirme aprender de él y proporcionarme grandes conocimientos y herramientas que me sirvieron para elaborar este trabajo.*

*A mis padres, Maura Josefina Colotla Espinosa y Alejandro Trujillo Chacón, y a mi hermano, Alejandro Trujillo Colotla, por todo el apoyo y ánimos recibidos a lo largo de este proyecto. A mis tías Lucina Colotla Espinosa y Elisa Colotla Espinosa por su constante apoyo y deseo de verme culminar esta meta. A mis tíos Víctor Adolfo Colotla*

*Espinosa y Xochitl Gallegos Bañuelos por ser mi inspiración para dedicarme a la psicología y por su interés y apoyo constante en mi crecimiento profesional.*

*A mi mejor amigo Omar Ambriz Baez con quien he tenido la dicha de compartir profesión a pesar de no estudiar en la misma universidad, con quien he compartido logros y fracasos, alegrías y tristezas, así como grandes experiencias y descubrimientos.*

*A los amigos que hice a lo largo de mi carrera profesional y estuvieron siempre al pendiente de mi progreso y me animaron a nunca rendirme, Adrián Haro, Raúl Alviter, Gerardo Ortiz, Ángel Nájera, César Corona, Aarón De Gante, Yosette Barb, José Luis Benítez, Belén, Zuly, Liz, Christian, Gabo y muchos más.*

*A las personas que tuve el privilegio de enseñar y compartir mi amor por la psicología y la sexualidad humana y hoy se han convertido en buenos amigos, Fernando, América, Salvador, Leslie, Gaspar, Víctor, Helios, Sarahi, Perla y más.*

*A mis amigos y familia por elección, Rosa, Vanesa, Juan Pablo, Jessica, Sandra, Cuca y Adriana; a mi equipo del C-20 Horacio, Jacquie, Suemy, Libo y Lupita y a mi staff Simón, Genoveva y Luz que siempre me impulsaron a lograr mi más grande esfuerzo y no soltarme de la cuerda.*

*A todas las personas que creyeron en mí y no me dejaron rendirme.*

*A todas las personas que viven y vivieron con VIH.*

*“At the temple there is a poem called ‘Loss’ carved into the stone.*

*It has three words, but the poet has scratched them out.*

*You cannot read loss, only feel it”*

Arthur Golden – *Memoirs of a Geisha*

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>3</b>
<b>Capítulo 1. VIH</b>	<b>6</b>
1.1. Antecedentes históricos	7
1.2. Sistema inmunológico	8
1.2.1. Linfocitos	12
1.3. Vías de contagio	14
1.4. Estructura del virus	15
1.4.1. Ciclo de replicación	16
1.5. Historia natural del VIH	18
1.6. Pruebas de laboratorio	22
1.6.1 Pruebas rápidas	23
1.6.2. Prueba ELISA	24
1.6.3. Prueba Western Blot	26
1.6.4. Prueba Subpoblación de Linfocitos CD4	27
1.6.5. Prueba Carga Viral	28
1.7. Sida	29
1.7.1. Infecciones oportunistas relacionadas al VIH	30
1.8. Tratamiento	31
1.9. Prevención	35
1.9.1. PrEP	35
<b>Capítulo 2. VIH EN MÉXICO</b>	<b>36</b>
2.1. Estadísticas	40
2.2. Acceso al tratamiento	41
2.3. Estigma y discriminación	45
2.4. Marco normativo	48
2.4.1. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos	48
2.4.2. Ley General de Salud	49

2.4.3. Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación	50
2.4.4. Normas Oficiales Mexicanas	50
2.5. Derechos Humanos	51
2.5.1. Derechos Sexuales y Reproductivos	51
2.5.2. Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA	52
<b>Capítulo 3. DUELO</b>	<b>55</b>
3.1. Sigmund Freud	56
3.2. Elisabeth Kübler-Ross	57
3.2.1. Negación	57
3.2.2. Ira	57
3.2.3. Negociación	58
3.2.4. Depresión	58
3.2.5. Aceptación	58
3.3. William Worden	59
3.3.1. Tarea 1 - Aceptar la realidad de la pérdida	59
3.3.2. Tarea 2 - Elaborar el dolor de la pérdida	59
3.3.3. Tarea 3 - Adaptarse a un mundo sin el fallecido	60
3.3.4. Tarea 4 - Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo	61
3.4. Mediadores del duelo	61
3.5. Crecimiento Post Traumático (CPT)	64
3.6. Categorización y diagnóstico del duelo	65
3.6.1. Manuales diagnósticos	68
<b>Capítulo 4. VIH Y DUELO</b>	<b>71</b>
4.1. Vida de las personas que viven con VIH/SIDA	72
4.2. Afrontamiento de las personas que viven con VIH/SIDA	75
4.3. Estigma y discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA	76
<b>Capítulo 5. METODOLOGÍA</b>	<b>79</b>
5.1. Planteamiento y justificación del problema	79
5.2. Objetivos General	80
5.2.1. Objetivos Específicos	80

5.3. Diseño de investigación	80
5.4. Instrumentos	81
5.5. Participantes	81
5.6. Escenario	82
5.7. Método	82
5.8. Justificación metodológica	83
5.9. Marco ético de la investigación	85
5.10. Procedimiento para el análisis de contenido	86
<b>Capítulo 6. RESULTADOS</b>	<b>87</b>
6.1. Participantes	87
6.2. Negación	88
6.3. Ira	92
6.4. Depresión	96
6.5. Aceptación y Aprendizaje	104
6.6. Redes de Apoyo	114
6.7. Estigma y Discriminación	118
<b>Capítulo 7. ANÁLISIS DE RESULTADOS</b>	<b>127</b>
<b>Capítulo 8. CONCLUSIONES</b>	<b>132</b>
8.1. Limitaciones y sugerencias	134
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>136</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>143</b>
ANEXO A. Gráficas estadísticas del VIH en México	144
ANEXO B. Protocolo de Entrevista y Consentimiento Informado	146
ANEXO C. Formatos de matrices para el análisis de contenido	148
ANEXO D. Datos de los participantes	154



## RESUMEN

El VIH es una Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) crónico degenerativa que afecta el sistema inmunológico y a pesar de que aun no se ha encontrado cura, existen tratamientos que frenan su avance. Adquirir esta infección conlleva un proceso de duelo por la pérdida de la salud y una vez finalizado se puede hablar de adaptación a vivir con el virus, pero el duelo documentado por diversos autores respecto al VIH es el que ocurre en caso de la muerte. A pesar de esta aproximación, y tomando en cuenta el estigma que carga el virus, este duelo se ha considerado como un duelo que no se habla ni se permite.

El objetivo de esta investigación fue conocer las características del proceso de duelo de 18 participantes que viven con VIH/SIDA, para lo cual se analizaron historias de vida de pacientes de la Clínica Especializada Condesa, con edades entre los 18 y 51 años. Los pacientes fueron seleccionados a través del muestreo por conveniencia y sus historias de vida obtenidas mediante una entrevista donde se exploró su proceso de adaptación a vivir con el virus desde el diagnóstico a la fecha. Los discursos fueron analizados a través de análisis de contenido y condensados en seis categorías: Negación, Ira, Depresión, Aceptación y aprendizaje, Redes de apoyo y Estigma y discriminación. Se encontró que el proceso de duelo no difiere de los modelos propuestos por otros autores, resultando que las primeras cuatro categorías mencionadas corresponden a los momentos del proceso de duelo, mientras que las últimas dos son los mediadores de este proceso siendo el estigma y la discriminación el elemento que define qué tan rápido se llega a adaptar una persona a vivir con el virus, y este elemento no sólo afecta a la persona sino también a su entorno, por lo que las redes de apoyo serán indispensables para que les puedan proporcionar contención emocional.

Palabras clave: Duelo, VIH, Adaptación, Estigma, Redes de apoyo, Acompañamiento.

## SUMMARY

HIV is a chronic degenerative Sexual Transmitted Infections (STI) that affects the immune system and although a cure has not yet been found, there are treatments that slow down its progress. Acquiring this infection involves a process of mourning for the loss of health and once completed can talk about adaptation to live with the virus, but the mourning documented by various authors regarding HIV is what happens in case of death. Despite this approach, and taking into account the stigma that the virus carries, this duel has been considered a duel that is neither spoken nor allowed.

The objective of this research was to know the characteristics of the process of mourning of people living with HIV / AIDS, for which 18 life histories of patients from the Condesa Specialized Clinic, aged between 18 and 51 years were analyzed. The patients were selected through convenience sampling and their life histories obtained through an interview where their process of adaptation to living with the virus from diagnosis to date was explored. The discourses were analyzed through content analysis and condensed into six categories: Denial, Anger, Depression, Acceptance and learning, Support networks and Stigma and discrimination. It was found that the mourning process does not differ from the models proposed by other authors, resulting in the first four categories mentioned correspond to the moments of the mourning process, while the last two are the mediators of this process being the stigma and discrimination, the element that defines how quickly a person adapts to live with the virus, and this element not only affects the person but also their environment, so that support networks will be essential for them to provide containment emotional.

Keywords: Grief, HIV, Adaptation, Stigma, Support networks, Accompaniment.

## INTRODUCCIÓN

El proceso de duelo para los psicólogos generalmente se ha asociado a la pérdida relacionada con la muerte de una persona y no tanto a las pérdidas simbólicas, y en el caso del VIH/SIDA se trabajó por un largo tiempo como la pérdida que se sufre a causa de la infección cuando esta aún ocasionaba la muerte inminente. Una vez encontrada la forma de frenar el avance de la infección, el principal objetivo de la psicología con la población que vive con VIH/SIDA ha sido trabajar y promover la adherencia al tratamiento, un elemento indispensable para la mejora de la calidad de vida. Ahora que esta infección no es mortal, el duelo por la pérdida de la salud ha sido subestimado, ya que en su mayoría no requiere de la intervención de un psicólogo o profesional de la salud mental, y sólo se le ha prestado atención cuando este proceso se complica.

El VIH ha sido y sigue siendo un padecimiento causante de mucha controversia desde su descubrimiento, los diagnósticos tardíos y la velocidad con la que afectaba a la población la convirtió en la epidemia más grande del siglo XX. Pero gracias a los avances científicos y tecnológicos que ha habido, los tiempos de diagnóstico se han acortado teniendo como resultado diagnósticos tempranos y oportunos, y a pesar de que aún se desconoce una cura, los tratamientos con los que contamos actualmente logran detener el progreso de la infección y que afecte más al cuerpo evitando así la muerte de miles de personas. El VIH hoy en día, con un tratamiento adecuado, se considera como una infección crónica degenerativa con la que habrá que aprender a convivir y esto requerirá de un proceso de adaptación que implicará muchos cambios en la vida de la persona, no sólo en cuestión de la adherencia al tratamiento, sino que también el aceptar la pérdida de la salud. A este proceso de adaptación a una pérdida lo conocemos como DUELO, este proceso varía de persona a persona ya que existen muchos factores que van a modular o interferir en éste. Habrá elementos que serán propios del individuo y otros que serán externos a él, y es labor del psicólogo poder proporcionar un acompañamiento apropiado para evitar que este proceso de duelo se complique, por el bien de la salud mental.

Así pues, esta investigación tiene el objetivo de encontrar las características del duelo de las personas que viven con VIH/SIDA y los elementos que intervienen como mediadores de este proceso. Para este fin se diseñó un estudio de tipo cualitativo, tomando en cuenta los

modelos de duelo ya propuestos por algunos autores, en el que a través de una serie de entrevistas, se recogen las historias de vida de las personas que viven con VIH/SIDA en su proceso de adaptarse a este cambio en su vida desde el diagnóstico hasta la fecha.

Esta investigación se estructura en ocho capítulos, el marco teórico se inserta dentro de los primeros cuatro capítulos, y en los cuatro restantes se expone el método y los hallazgos de la investigación.

En el primer capítulo encontramos la información referente al VIH, que es la infección que afecta a la población que se pretende estudiar, por lo tanto es necesario conocer cuáles son las características, consecuencias, tratamientos y formas de prevenir la transmisión de este virus.

El capítulo dos comprende el contexto del virus en la sociedad mexicana para entender cómo se ha visto afectada la población desde su llegada al país y cómo se ha respondido ante este problema de salud pública, no solamente en el aspecto médico sino también social y político.

El tercer capítulo abarca la teoría del duelo iniciando por la definición del mismo y continuando con los modelos de duelo propuestos por Sigmund Freud, Elizabeth Kübler-Ross y William Worden. También son contemplados los mediadores del proceso de duelo y la propuesta de Crecimiento Post Traumático que aborda los aprendizajes o cambios ocurridos a partir de un evento traumático. El último apartado de éste capítulo está destinado a la forma en que el duelo se ha categorizado en la literatura y la forma en que se diagnostica de acuerdo a los dos manuales diagnósticos que se ocupan actualmente.

El cuarto capítulo se destina a las investigaciones relacionadas con el duelo y el VIH/SIDA, teniendo así apartados como la vida de la población que vive con VIH/SIDA, cuáles son los mecanismos de afrontamiento que tienen estas personas frente al diagnóstico y las consecuencias del estigma y discriminación que sufren.

En el capítulo cinco se encuentra la metodología utilizada para la presente investigación, su planteamiento, justificación, objetivo y diseño. Se describe la población que se seleccionó para realizar este trabajo así como el instrumento que se aplicó y el escenario en donde se

llevó a cabo. En seguida está la descripción detallada del método y su respectiva justificación metodológica.

Los resultados se ven reflejados en el sexto capítulo en el cual se describe en primer lugar a las personas que participaron en la investigación así como sus características individuales de acuerdo a los datos requeridos y posteriormente se encuentran en orden las categorías del análisis de contenido donde se expone la información obtenida a través de las entrevistas y sustentada con los relatos proporcionados por los participantes.

El capítulo siete encontramos el análisis de los resultados en donde se condensa de manera muy sintetizada los resultados obtenidos además de agregar datos que no son específicos al análisis pero igualmente relevantes para la investigación.

El último capítulo relata las conclusiones resultantes de la investigación realizada, así como cuáles fueron las limitantes que se detectaron a lo largo del proceso y cuáles son las sugerencias para que esta investigación pueda dar más resultados así como las posibilidades que se abren con este trabajo.

Esta investigación se realizó con la aprobación de la Clínica Especializada Condesa, quienes solicitaron que el Comité de Ética de la Facultad de Psicología diera su aprobación al proyecto para lo cual fue necesario que se revisara y modificara la metodología de acuerdo al Código Ético del Psicólogo y así asegurar que la investigación cumpliera con los requisitos establecidos para una investigación donde se trabajaría con seres humanos y en este caso con una población estigmatizada. Y es por eso que en esta investigación se eliminaron los términos “personas con VIH/SIDA” y “sidoso” a causa de la carga peyorativa y discriminante que tienen dichos adjetivos y fue sustituido por “personas que viven con VIH/SIDA” de manera que no se entienda a la infección como un aspecto que define a la persona.

## CAPÍTULO 1 - VIH

*“El fallo positivo anunció  
Que el virus que navega en el amor  
Avanza soltando velas  
Aplastando las defensas por tus venas”  
-Mecano*

El VIH es el acrónimo de *Virus de Inmunodeficiencia Humana*, una de las varias *Infecciones de Transmisión Sexual* (ITS), el cual afecta el sistema inmunológico del cuerpo humano, y es el causante del *Síndrome de Inmunodeficiencia Humana*, mejor conocido como sida. El VIH es un retrovirus (perteneciente a la familia *Retroviridae*) que se caracteriza por codificar una polimerasa llamada “reverso transcriptasa” o “transcriptasa inversa” (Secretaría de Salud, 2009).

El sida es lo que definimos como la etapa sintomática y más avanzada de la infección por VIH. Cuando una persona lleva muchos años infectada con VIH, el virus ya ha debilitado las defensas del cuerpo a tal grado que la persona puede contraer enfermedades llamadas “oportunistas”, que no harían daño en condiciones ordinarias. Este conjunto de síntomas o alteraciones del organismo debidas a infecciones oportunistas es lo que llamamos sida. Si la persona no recibe tratamiento antirretroviral y atención médica oportuna, el sida puede ocasionar la muerte.

Es primordial entonces diferenciar entre VIH y el sida ya que es común confundirlos o utilizarlos como sinónimos. Mientras que una persona puede estar infectada con el VIH sin saberlo, y por lo tanto es propenso a transmitirlo, el sida es la etapa más avanzada y sintomática de la infección por VIH y puede causar la muerte, esto se puede evitar si se sigue el tratamiento adecuado indicado por un médico (Ciudad de México, 2014).

Contrariamente a lo que se piensa, el VIH no es un virus único, sino que existen diversos tipos, por lo mismo se han tenido que formular diversos tratamientos *Antirretrovirales* (ARV). El VIH se divide en dos grandes tipos, conocidos como VIH-1, de amplia distribución mundial y VIH-2, mucho menos prevalente y circunscrito casi exclusivamente a algunos países de África (Lozano de León, 2014), pero no hay que dejarse engañar por la nomenclatura, pues aunque tienen un origen filogenético similar, el VIH-2 es más cercano al *Virus de Inmunodeficiencia de Simios* (VIS) y se encuentra más alejado del VIH-1 según

los árboles filogenéticos. Hay que realizar una revisión de la historia del VIH para conocer el origen de este virus (Secretaría de Salud, 2009).

### **1.1 – Antecedentes históricos**

La clave para acercarse al origen del VIH es saber con qué otros virus está relacionado. Se tiene conocimiento de más de 30 especies de primates africanos portadores de VIS, teniendo como resultado el pensamiento que el VIH se originó en este grupo de animales. El hecho de que tantas especies de primates sean huéspedes y/o infectados por retrovirus abre de inmediato la posibilidad de buscar en ellos el origen del VIH. Ha sido entonces a través de análisis filogenéticos que estamos seguros que tanto el VIH-1 como el VIH-2 brincaron a nuestra especie a partir de otros primates. Pensando un poco a fondo esta circunstancia, no debería sorprendernos que, dada la cercanía biológica que tenemos con otros primates y con los grandes simios, los patógenos celulares o virales pudieran saltar las barreras taxonómicas que, ahora sabemos, son más transparentes de lo que creíamos.

Es probable que el contacto con tejidos infectados y sangre durante la cacería y comercialización de los chimpancés haya facilitado la transmisión del ancestro del VIH-1 a poblaciones humanas en épocas recientes. Lo más probable es que, después de brincar a la especie humana, la infección por el VIH-1 se haya transmitido en forma esporádica pero creciente durante décadas en África central. Los conflictos en África, la movilidad de zonas rurales a las ciudades, la migración laboral de trabajadores africanos, los bajos precios del transporte aéreo, la revolución sexual de finales de los 70's, aunado a la ausencia de manifestaciones características reconocibles de la infección inicial y el largo periodo de latencia del virus en el organismo, fueron los ingredientes que permitieron que la epidemia de VIH/SIDA pudiera comenzar a crecer sin ser reconocida.

No fue sino hasta 1981 que se presentaron los primeros casos de pacientes con inmunosupresión grave manifestada por la ocurrencia de neumonía por *pneumocystis carinii* (también *P. jiroveci*), fueron registrados en los EUA y se reconoció como situación clínica insólita al presentarse en hombres jóvenes sin factores de riesgo evidentes para entonces. Ese mismo año, se informan de casos de Sarcoma de Kaposi también en hombres jóvenes, y se comenzó a reconocer un patrón de inmunosupresión en varones homosexuales

jóvenes. Para finales de 1981 se habían registrado más de 20 casos en los EUA, un año más tarde eran 750. Para finales de 1983 se habían registrado casos en 44 estados de los EUA. Al término de 1984 estaban registrados más de doce mil casos en el ámbito mundial y la epidemia seguía creciendo exponencialmente.

Corría el año de 1983 cuando un grupo francés, dirigido por Luc Montagnier realizó investigaciones relacionadas con esta nueva enfermedad que llevó al descubrimiento del virus que primero denominaron como *LAV* (acrónimo de *Lymphadenopathy Associated Virus*, traducido como *Virus Asociado a la Linfadenopatía*). Más tarde en Estados Unidos, se le identificó y dio nombre de VIH gracias a un grupo de investigadores encabezados por Robert Gallo. En 1984, el CDC había logrado establecer un patrón de transmisión por vía sexual, predominantemente entre homosexuales, y poco más tarde se reconocieron casos transmitidos por sangre (Secretaría de Salud, 2009) .

Igualmente en 1984 se planteó por vez primera el desarrollo de fármacos con acción directa contra el VIH. Se propuso que debían ser pequeñas moléculas con el objetivo de bloquear la replicación viral y evitar la infección de nuevas células y detener una mayor pérdida de las defensas y así vino el descubrimiento de la azidotimidina (AZT) que fue solamente el inicio. El 5 de julio de 1985 se enroló el primer paciente a la fase 1 del ensayo clínico y en 1987 la AZT fue aprobado por la FDA (*Food and Drugs Administration*). Con el tiempo se aprobaron otros nucleósidos inhibidores de transcriptasa reversa (familia de fármacos a la que pertenece el AZT) en los pocos años siguientes así como los inhibidores de la proteasa en 1995. Así fue el comienzo de la lucha contra el VIH (CIENI, 2011).

## **1.2 – Sistema inmunológico**

La capacidad del organismo para protegerse tanto de sí mismo como de virus, bacterias y otras entidades causantes de enfermedad se conoce como *inmunidad*. El cuerpo humano no es excepción y posee un complejo sistema, denominado sistema inmunológico, que se encarga principalmente de protegernos de estas entidades, pero también cumple con otras funciones. El sistema inmunológico está formado por los tejidos linfoides del organismo, las células inmunitarias y las sustancias químicas que coordinan y ejecutan las funciones



inmunitarias de las cuales, la mayor parte, depende en gran medida de la comunicación célula-célula.

El sistema inmunológico desempeña 3 funciones fundamentales:

1. Protege el organismo de invasores causantes de enfermedad que se conocen como patógenos.
2. Trata de reconocer y expulsar células “propias” anormales que aparecen cuando el crecimiento y el desarrollo normales se complican (cáncer).
3. Elimina células muertas o lesionadas a través de la fagocitosis (Silverthorn, 2008).

Para cumplir con estas funciones, el cuerpo tiene dos líneas de defensa, las barreras físicas y químicas tales como por ejemplo la piel, el moco y el ácido clorhídrico del estómago. Estas son las primeras que tratan de mantener los patógenos fuera del medio interno del organismo. Si la primera defensa fracasa, toma el control la respuesta inmune interna mediante cuatro pasos básicos: 1) detección e identificación de las sustancias extrañas, 2) comunicación con otras células inmunitarias para presentar una respuesta organizada, 3) reclutamiento de asistencia y coordinación de la respuesta entre todos los participantes y 4) destrucción o supresión del invasor. La inmunidad interna que presenta nuestro cuerpo se divide en la inmunidad natural o innata y la específica, adquirida o adaptativa. La innata, como bien resume Vega Robledo (2008), es la resistencia que existe en un individuo al nacimiento y es genético, en ella participan las barreras anatómicas (como la piel, las mucosas y células) o las fisiológicas (como reflejos, temperatura, pH, proteínas, enzimas, complementos, etc.).

En cambio las respuestas inmunitarias adquiridas son respuestas antígenoespecíficas en las cuales el organismo reconoce una sustancia exógena particular y reacciona selectivamente contra ella. Una característica de éste tipo de inmunidad es que una respuesta inmunológica específica puede llevar días tras una primera exposición a un patógeno; sin embargo, con repetidas exposiciones, el sistema inmune “recuerda” la exposición previa a los patógenos y reacciona con mayor rapidez.

La inmunidad adquirida puede dividirse en inmunidad activa e inmunidad pasiva. La activa se presenta cuando el organismo se expone a un patógeno y genera sus propios anticuerpos.

Puede producirse de forma natural, cuando un patógeno invade el organismo, o de forma artificial, cuando se aplican vacunas que contienen patógenos muertos o atenuados.

La inmunidad pasiva se presenta cuando se adquieren anticuerpos producidos por otro organismo. Un ejemplo es la transferencia de anticuerpos de la madre al feto a través de la placenta; otros son las inyecciones que contienen anticuerpos, pero este tipo de inmunidad pasiva solo dura alrededor de 3 meses, dado que las proteínas infectadas se degradan y son eliminadas de la circulación (Silverthorn, 2008).

En ocasiones el sistema inmunitario no puede llevar a cabo sus funciones de manera normal y, por lo tanto, se le podría calificar como “enfermo”. Las enfermedades del sistema inmunitario pertenecen, en general, a alguna de tres categorías: respuestas inadecuadas, excesivas o la falta de respuesta. Las categorías previamente mencionadas se desglosan brevemente en la Tabla 1.1 a continuación.

<b>Tabla 1.1 Respuestas del sistema</b>	
Respuestas inadecuadas	Si los mecanismos para distinguir lo propio de lo ajeno fracasan y el sistema inmunitario ataca las células normales del organismo se presenta una enfermedad auto-autoinmune
Respuestas excesivas	Las alergias son trastornos en los cuales el sistema inmunitario crea una respuesta desproporcionada respecto a la amenaza que representa el antígeno*
Falta de Respuesta	Las enfermedades por inmunodeficiencia se presentan cuando algunos componentes del sistema inmunitario no funcionan de forma adecuada. La inmunodeficiencia primaria es una familia de trastornos genéticamente hereditarios que pueden ser leves o graves. Las inmunodeficiencias adquiridas pueden presentarse a partir de Infecciones, como sucede en el síndrome de inmunodeficiencia adquirida causado por el virus de la inmunodeficiencia humana

\*Antígeno.- un agente exógeno o endógeno que resulta extraño al organismo. (Silverthorn, 2008)  
(Vega Robledo, 2008).

Entre los patógenos que afectan al organismo podemos encontrar a los virus y bacterias los cuales son los causantes de las enfermedades infecciosas más prevalentes. Debe de tenerse en cuenta que no todos los invasores pueden ser destruidos por el sistema inmunológico del organismo. En algunos casos, lo mejor que el organismo puede hacer es controlar el daño y evitar que el invasor se disemine.

De todos los sistemas que tenemos en el cuerpo, el inmunológico resulta el menos identificable desde el punto de vista anatómico, ya que en mayor parte está integrado a los tejidos de otros órganos tales como la piel y el sistema digestivo. Lo identificable dentro de la anatomía de este sistema son dos componentes principales: los tejidos linfáticos y las células responsables de la respuesta inmunitaria.

Los tejidos linfoides están presentes en todo el organismo y los primarios son el timo y la médula ósea, dado que en estos sitios las células que participan en la respuesta inmune se forman y maduran. En los tejidos linfoides secundarios, las células inmunitarias maduras interactúan con los patógenos e inician una respuesta. Los tejidos secundarios se dividen en tejidos encapsulados y tejidos linfoides difuso sin encapsular. Los tejidos linfoides encapsulados son el bazo y los ganglios linfáticos. El bazo contiene células inmunitarias localizadas de tal forma que son capaces de controlar la sangre para detectar invasores exógenos. Los ganglios linfáticos son parte de la circulación linfática, la cual presenta una asociación estrecha con los capilares del aparato cardiovascular.

Dentro de los ganglios linfáticos, una variedad de células inmunitarias interceptan los patógenos que han ingresado en el líquido intersticial a través de lesiones de la piel o de las membranas mucosas. Una vez que estos microbios se han difundido hacia la linfa, las células inmunitarias de los ganglios linfáticos ayudan a evitar que se diseminen por todo el organismo. Las células inmunitarias activas se han reunido en los ganglios para combatir la infección por lo que se presenta la inflamación de los ganglios linfáticos.

Los tejidos linfoides difusos sin encapsular son agregados de células inmunitarias que se presentan en otros órganos del cuerpo; incluyen las amígdalas de la cara posterior de la nasofaringe; el tejido linfoide intestinal (GALT por sus siglas en inglés *Gut-Associated Lymphoid Tissue*), que se encuentra justo por debajo del epitelio del esófago y de los

intestinos, y agregados de tejido linfoide o asociados con la piel, las vías respiratorias y urinaria y el aparato reproductor (Silverthorn, 2008) .

### **1.2.1 – Linfocitos**

Los glóbulos blancos o leucocitos son las principales células a cargo de la respuesta inmunitaria del organismo. Un microlitro de sangre contiene alrededor de 5 millones de glóbulos rojos y apenas 7000 glóbulos blancos. La terminología asociada con las células inmunitarias puede ser muy confusa, algunos tipos de células tienen diversas variantes, mientras que a otros tipos se les han adjudicado múltiples nombres por razones históricas. Para los fines de este trabajo tomaremos solamente en consideración, dada su relevancia con el tema, a los llamados linfocitos que participan fundamentalmente en la inmunidad adquirida.

Los linfocitos y sus derivados son las células clave en la mediación de la respuesta inmune adquirida del organismo. Se cree que, en todo momento, el organismo humano adulto contiene un billón de linfocitos y sólo el 5% se encuentra en la circulación, y constituye el 20-35% de todos los glóbulos blancos. La mayoría de los linfocitos se encuentran en los tejidos linfoides, donde son especialmente propensos a encontrar invasores. Aunque, visto en microscopio, todos los linfocitos tienen el mismo aspecto, existen 3 principales subtipos que presentan diferencias significativas en su función y especificidad. Los linfocitos B y sus derivados son responsables de la producción de anticuerpos y de la identificación de antígenos. Los linfocitos T se diferencian en células que atacan y destruyen aquellas células infectadas por virus (Células T citotóxicas Tc) o en células que regulan otras células inmunitarias (células T cooperadoras, Th). Y finalmente el último subtipo de linfocitos, los linfocitos citolíticos naturales atacan y destruyen células infectadas por virus y células tumorales (Silverthorn, 2008).

Para fines de resumen en este trabajo solamente se ahondarán más en los linfocitos T. Ésta clase de linfocitos se forman en el timo, aunque las células precursoras llegan a este órgano desde la médula ósea. A pesar de que la producción de nuevos linfocitos T es lenta en los adultos, el número de linfocitos T circulantes no disminuye. Dentro del tipo los linfocitos T

también se especializan y se dividen en categorías, siendo lo general las células T citotóxicas y las células T cooperadoras o “helpers”, como se mencionó previamente.

Las células T citotóxicas cumplen las funciones de atacar y destruir a la vez que despliegan señales de infección por virus, bacterias, parásitos evitando la reproducción intracelular de dichos invasores (Silverthorn, 2008). Las cooperadoras a diferencia de las citotóxicas no atacan directamente a los patógenos y células infectadas, sino que secretan citosinas que activan otras células inmunitarias, por lo tanto cumplen la función de coordinar la respuesta de las células en caso de que se detecte la presencia de algún patógeno invasor, enfocándose principalmente en **neoplasias** y **virus**; éstas células también se les conoce como CD4 y el promedio en una persona adulta sana fluctúa entre las 700 y 1100 células CD4/mm<sup>3</sup> de sangre, en la tabla 1.2 se puede apreciar las diferentes cantidades de CD4/mm<sup>3</sup> dependiendo de la edad (AACSI, 2011). Son éstas células CD4 las que son el principal objetivo del VIH y al replicarlo generan la falla en la respuesta inmune, provocando la ausencia de respuesta de otras células inmunitarias.

<b>Tabla 1.2 Promedio de CD4 por edad</b>	
<b>Edad</b>	<b>Células CD4/mm<sup>3</sup></b>
Sangre del cordón umbilical (perinatal)	1500 – 2400
11 días – 11 meses	1700 – 2800
1 – 6 años	1000 – 1800
7 – 17 años	700 – 1100
18 – 80 años	700 – 1100

(AACSI, 2011)

### **1.3 - Vías de contagio**

Las vías por las que se puede transmitir el VIH son diversas, pero este virus puede ser controlado por el sistema inmune innato cuando el virus es incapaz de penetrar piel y/o mucosas íntegras. Solamente existen tres vías de transmisión en esta ITS y todas se dan a través de un intercambio de fluidos (sangre, semen, líquido pre eyaculatorio, secreciones vaginales y el sangrado menstrual), estas vías son las siguientes: vía sexual, vía sanguínea y vía vertical (Secretaría de Salud, 2009).

En la vía sexual el virus se transmite cuando se tienen relaciones sexuales vaginales o anales sin protección, es decir, cuando no se usa condón para hombre o para mujer y se tienen relaciones sexuales con una persona que vive con el VIH. La transmisión ocurre cuando los fluidos se ponen en contacto con las mucosas del cuerpo de la pareja, en la vagina, la mucosa anal, así como en la piel del pene. La estimulación buco-genital, comúnmente llamado sexo oral, es una práctica de bajo riesgo de transmisión. Las prácticas sexuales en las que no se utiliza ninguna clase de barrera para protegerse de ITS se les conoce como conductas de riesgo.

La vía sanguínea ocurre a través de transfusiones de sangre o trasplante de órganos infectados con VIH, aunque hoy en día se aplica un estricto control y verificación de la sangre y los órganos para controlar este riesgo. La transmisión por vía sanguínea también puede ocurrir al compartir agujas o jeringas entre usuarios de drogas inyectables, lamentablemente esta vía de infección se está volviendo muy frecuente en varios lugares del mundo. También puede ocurrir la transmisión del virus a través de la realización de tatuajes o perforaciones corporales en establecimientos no regulados o caseros, donde no existan medidas y procedimientos de salubridad y esterilización. Finalmente puede ocurrir a personal de laboratorio y hospitalario que accidentalmente se pica con agujas o jeringas infectadas o se lesiona con objetos punzocortantes que hayan estado en contacto con el VIH.

Finalmente la vía vertical o perinatal ocurre si una mujer vive con VIH y se encuentra embarazada existe el riesgo de que transmita el virus a su bebé durante el embarazo, el parto o, incluso, a través de la leche materna en la lactancia. Es por esto que a las mujeres

embarazadas se les invita a realizarse pruebas de detección del VIH para poder prevenir esta forma de transmisión del virus, si afortunadamente se detecta y se aplica oportunamente el tratamiento a la madre durante el embarazo, la probabilidad de que el bebé nazca sin infección por VIH es muy alta (Ciudad de México, 2014).

#### **1.4 - Estructura del virus**

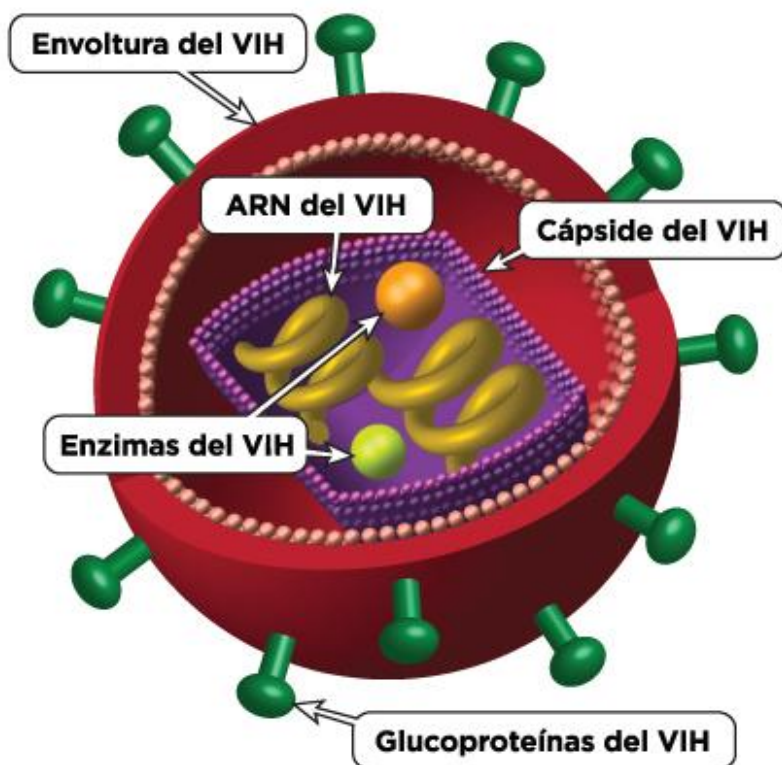
El VIH es un retrovirus de forma esférica y 100-120 nm de diámetro, está formado por un núcleo, un citoplasma y una membrana externa o envuelta. El núcleo, a su vez, está constituido por una matriz y una membrana que la envuelve o nucleocápside; contiene dos cadenas de ARN compuesto por nueve genes (*gag*, *pol*, *env*, *tat*, *rev*, *nef*, *vif*, *vpr* y *vpu*) que regulan la replicación viral, y tres enzimas: transcriptasa inversa, integrasa y proteasa, las cuales son esenciales para el ciclo vital del VIH. En la Imagen 1.1 se podrá apreciar de manera más gráfica la estructura física del virus.

De los genes mencionados, tres de ellos codifican la formación de proteínas estructurales: el gen *gag* se encarga de las proteínas de la cápside (la p24 entre ellas) y de la matriz nucleares; por su parte el gen *pol* se ocupa de las enzimas antes mencionadas, y *env* la de la envoltura exterior.

La envoltura del VIH, que deriva de la membrana celular humana de la cual se forma durante el proceso de gemación de nuevas partículas, está integrada por una bicapa lipídica y una estructura proteica en forma de espícula, denominada *Env*, la cual está compuesta, a su vez, por la glucoproteína 41 (gp41), mediante la cual se ancla a aquella, y la glucoproteína 120 (gp120) que se ubica en la zona externa de la gp41.

*Env* es la encargada de interaccionar con el receptor CD4 y con los correceptores de quimiocinas CCR5 y CXCR4 de las células humanas, por lo que es esencial para la entrada en estas y determina el tropismo celular del VIH (Lozano de León, 2014).

**Imagen 1.1 Estructura del VIH**



(InfoSIDA, 2017)

### **1.4.1 - Ciclo de replicación**

Cuando el VIH se replica en las células humanas que infecta, rápidamente empieza a variar y dará origen a oleadas de poblaciones virales que se van sucediendo en forma implacable unas a otras, convirtiendo a la persona infectada en un campo de batalla en donde un sistema inmunológico debilitado enfrenta a un enemigo siempre cambiante (Secretaría de Salud, 2009).

El proceso de replicación viral consta de diversos pasos que serán los objetivos de acción de los antirretrovirales, este proceso se podrá seguir en la imagen 1.2 con la que será más sencillo identificar cada uno de los pasos que conlleva. El primer paso es la entrada del virus a la célula, este, a su vez, se divide en las siguientes fases secuenciales: A) Acoplamiento de la gp120 al receptor celular CD4, B) Unión a los receptores de las quimiocinas CCR5 o CXCR4, que habilitará la inserción de la gp41 (péptido de fusión) en la membrana celular y finalmente C) Fusión de las membranas vírica y celular propiciando la entrada del núcleo a la célula.



A continuación sigue la decapsidación del núcleo, gracias a la cual se liberan dos cadenas de ARN y las enzimas contenidas en él. El tercer paso se denomina retrotranscripción, proceso por el cual la transcriptasa inversa fabrica una cadena doble de ADN a partir de dos cadenas simples de ARN viral. Esta enzima tiene una alta tasa de error (uno por cada  $10^3$ - $10^4$  nucleósidos), que contribuye a la gran variabilidad genética del VIH.

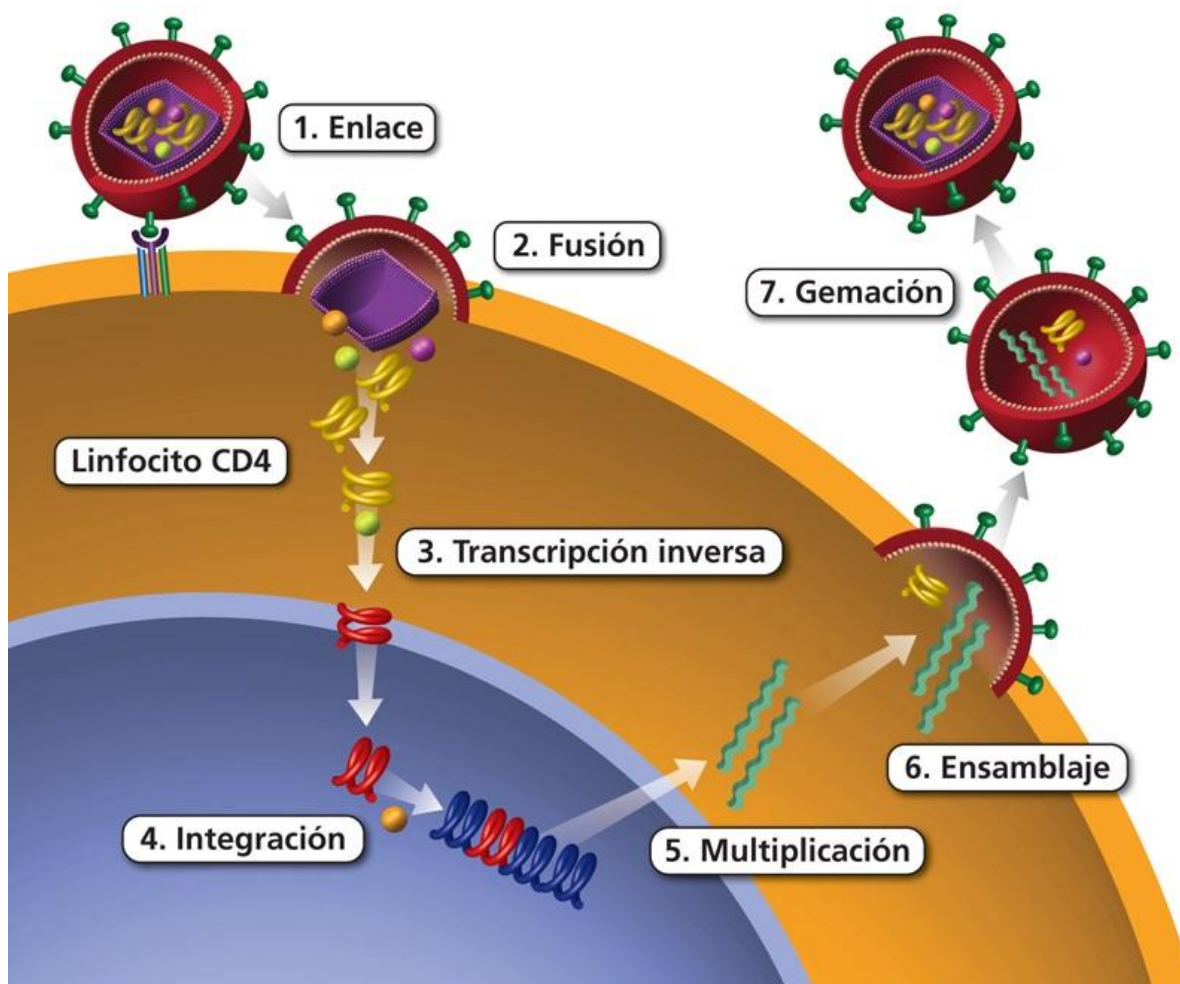
Posteriormente se da la integración en el núcleo celular del ADN viral por acción de la enzima integrasa, resultando en la incorporación del ADN viral en el ADN hospedador, constituyendo la forma provírica del VIH. En esta forma de ADN proviral el VIH puede permanecer latente, replicarse de forma controlada u ocurrir una replicación masiva que conlleve a la muerte de la célula.

El paso ulterior, cuya puesta en marcha solo ocurre en células previamente activadas consiste en la transcripción del ADN integrado en ARN, al que sigue la elongación de éste en una cadena larga de ARN-mensajero (ARN-m). A continuación se produce la traslación de dicha cadena de ARN-m desde el núcleo al citoplasma, seguido de su procesamiento en ARN de distintos tamaños y el acoplamiento de los mismos a los ribosomas, en los que tiene lugar la síntesis de las proteínas víricas.

A continuación está el paso efectuado por la enzima proteasa, que consiste en el procesamiento de las proteínas *gag* y *pol*, que son “cortadas” en cada uno de sus componentes por separado, y en el ensamblaje correcto de estas para formar partículas víricas.

Finalmente tiene lugar la gemación, proceso por el cual son liberados los nuevos virus, para después madurar definitivamente los viriones y así comenzar el ciclo del VIH en otras células CD4 (Lozano de León, 2014).

**Imagen 1.2 Ciclo de Replicación del VIH**



(InfoSIDA, 2017)

### **1.5 - Historia natural del VIH**

Los autores Leavell y Clark propusieron en 1965 un modelo de la historia natural de la enfermedad y lo relacionaron con los niveles de prevención a manera de gráfica, de manera que se pudiese aplicar a todas las enfermedades, transmisibles o no, agudas o crónicas. La historia natural de la enfermedad se entiende entonces como el curso de la enfermedad, desde la infección hasta la muerte cuando no se aplica ninguna clase de intervención médica (Donis de Santos, 2015).

La historia natural del VIH se compone de diversos momentos, en primer lugar con el síndrome de la infección aguda donde el virus es sumamente activo y logra infectar a las poblaciones de linfocitos existentes y causar daños importantes; la cantidad de virus en la

sangre llega a ser muy elevada aproximándose a más de un millón de virus por milímetro cúbico de sangre y los CD4 bajan de sus niveles normales de manera considerable. Todo esto sucede en los días y/o semanas siguientes a la infección y es en estos momentos cuando se presenta el Síndrome de Infección Aguda en la que aproximadamente la mitad de las personas suelen experimentar síntomas de infecciones virales, p.e. gripe, presentando fiebres, inflamación de los ganglios linfáticos, diarreas, etc., los cuales remiten a las 2 o 3 semanas. Durante este periodo, los profesionales de la salud, pueden confundirlo con un proceso gripal, especialmente si no se les indica que se ha tenido conductas de riesgo.

Posterior a estos momentos de crecimiento exponencial de la cantidad de virus en la sangre y la caída de los números de CD4, tiene lugar una respuesta inmune potente (lo cual explica los síntomas del síndrome agudo) en la que los linfocitos se recuperan a pesar de no llegar a los niveles originales y la carga viral desciende hasta alcanzar un nivel más o menos estable.

El periodo de ventana se define como el espacio temporal entre la infección y la posibilidad de detección de anticuerpos. Éstos últimos son generados por el cuerpo ante la presencia del virus y se detectan a través de pruebas de laboratorio, las cuales se abordarán más adelante. Durante el periodo de ventana las pruebas tienen la posibilidad de ser negativas, pero no significa que no este presente el virus en el cuerpo; la posibilidad de ser positivo o negativo dicho resultado depende de la prueba de laboratorio que se aplique.

Posterior al síndrome de infección aguda, que puede ser entre 2 y 6 meses a partir de la infección, y después de ser detectados los anticuerpos del VIH mediante las pruebas de laboratorio, podemos decir que la persona es **seropositiva**. La presencia de estos anticuerpos denota que el cuerpo ha logrado, de momento, controlar la infección; aunque esto también significa que el VIH ha logrado instalarse exitosamente en el cuerpo.

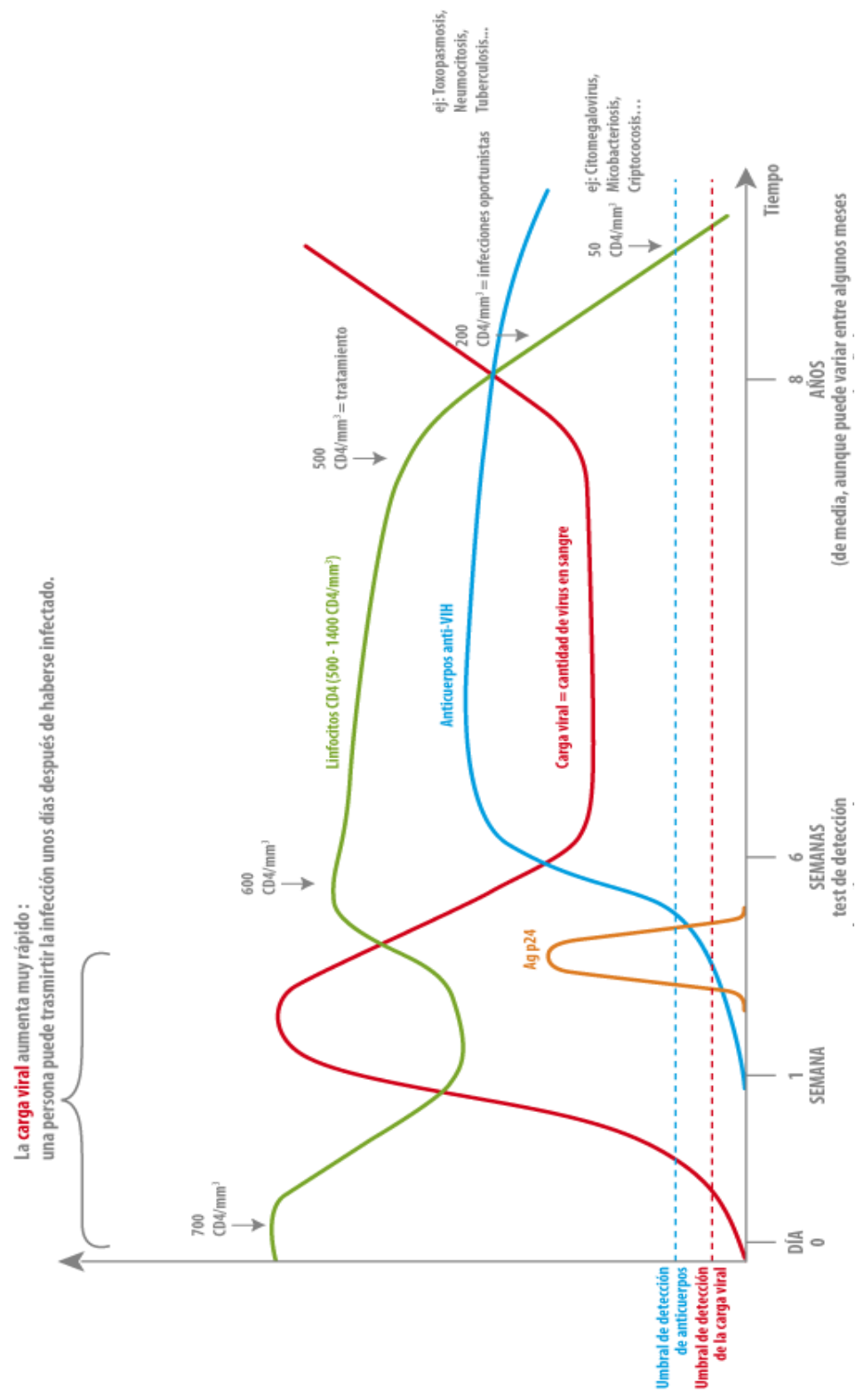
Este periodo asintomático puede durar varios años, y en este periodo el VIH va acabando poco a poco con los CD4 y aumentando la carga viral. Este lapso de tiempo puede variar dependiendo de diversos factores, entre ellos podemos resaltar el tipo de virus y los hábitos de salud que tenga la persona (dieta, consumo de sustancias, ejercicio, etc.). Dependiendo

de estas variables, el transcurso de la enfermedad puede avanzar más rápido o verse ralentizado.

Conforme el número de linfocitos CD4 disminuye, la carga viral se incrementa lo que significa que el sistema inmunológico va perdiendo poco a poco su capacidad de contener al VIH y otros agentes infecciosos que en circunstancias de salud se encontrarían bajo control. La bibliografía indica bajando de un aproximado entre 250 o 200 CD4 incrementa notoriamente el riesgo de padecer uno o varios síntomas, signos y enfermedades que definen al sida. Estas enfermedades definatorias se les conocen como enfermedades oportunistas que en situaciones normales de salud no se presentarían y en cambio para las personas con VIH son muy frecuentes. El conjunto de infecciones y/o neoplasias relacionadas a VIH agravan aún más el estado de salud y son estas complicaciones las que ocasionan eventualmente la muerte del paciente.

La infección por VIH en su historia natural se puede dividir en tres fases principales: la infección aguda, la etapa de latencia y la fase de sida, las cuales se pueden ver claramente representadas en la gráfica 1.1. La infección aguda sucede en las primeras semanas después de la entrada del VIH al cuerpo y se caracteriza por el aumento acelerado de ARN viral y un decremento significativo de los CD4 en el cuerpo, de igual manera se presenta en este momento de la infección por VIH el decremento del ARN viral y el aumento en los CD4 de manera temporal. Estos se estabilizan por un tiempo y se entra a la etapa de latencia donde de manera paulatina se ve el aumento de la carga viral y la disminución de los linfocitos. Esta etapa de latencia clínica puede durar varios años. Posteriormente la fase de sida se da cuando la cantidad de células CD4 han caído a niveles críticos y el ARN viral crece exponencialmente; esta fase, como ya se ha mencionado, se caracteriza por la presencia de enfermedades oportunistas las cuales afectan a la persona y con el sistema inmunológico tan deprimido le es imposible organizarse y combatir dichas enfermedades provocando así eventualmente la muerte (Janssen-Cilag, S.A., 2017).

**Gráfica 1.1 Historia Natural del VIH**



(Janssen-Cilag, S.A., 2017)

## 1.6 - Pruebas de laboratorio

El VIH ha causado la epidemia más grande de transmisión sexual para nuestra especie. Millones de personas han muerto y siguen muriendo, la única forma de detener las estadísticas es con una detección oportuna mediante las pruebas diagnósticas, las cuales se recomiendan hacer al menos una vez al año (Ciudad de México, 2014).

Para la infección por VIH existen varias pruebas o exámenes de laboratorio que pueden detectar la presencia del virus en las personas y su eficacia puede variar dependiendo del tiempo que ha pasado desde la posibilidad de infección. También existen análisis de laboratorio para las personas que ya son conscientes de su estado serológico con los cuales monitorean de manera constante su estado de salud (Rekom Biotech, 2017).

En el curso de la infección se pueden utilizar varios marcadores víricos para identificar la infección y monitorizar su tratamiento. El primer marcador que aparece tras la infección es el ARN-VIH que se puede detectar por técnicas de amplificación aproximadamente a las dos semanas de la infección, generalmente a los 10-12 días. Prácticamente al mismo tiempo que el ARN-VIH, se puede detectar el ADN del VIH integrado en el genoma celular (ADN proviral) (García, Álvarez, Bernal, Chueca, & Guillot, 2011).

El antígeno p24 aparece en el suero a los 11-13 días y se puede detectar, con las técnicas de máxima sensibilidad, aproximadamente durante 1 mes y medio (García, Álvarez, Bernal, Chueca, & Guillot, 2011). La proteína p24 es la proteína viral más abundante, ya que cada virus contiene aproximadamente entre 1,500 y 3,000 moléculas p24. Este antígeno es utilizado para el diagnóstico temprano de la infección por VIH. Los niveles del antígeno p24 se incrementan significativamente aproximadamente de 1-3 semanas tras la infección inicial. Es durante este tiempo, antes de que los anticuerpos frente a VIH sean producidos, cuando p24 es útil en el diagnóstico de esta infección. En las etapas más tempranas de la seroconversión, los anticuerpos frente a p24 son los primeros en aparecer (Rekom Biotech, 2017).

Los anticuerpos se detectan en el suero a las tres o cuatro semanas de la infección, con una media de 22 días, y alcanzan su concentración máxima a las 10-12 semanas.

Cuando aparecen los anticuerpos, disminuyen los niveles de viremia y desaparece el antígeno p24 como consecuencia de la formación de inmunocomplejos. El intervalo de tiempo que existe entre la infección y la aparición de anticuerpos, o seroconversión, se conoce como periodo de ventana y se caracteriza por presencia de ADN proviral, ARN-VIH, antígeno p24 y ausencia de anticuerpos específicos.

El diagnóstico de la infección se realiza detectando la presencia de anticuerpos específicos, ya que estos se encuentran en el suero de, prácticamente, el 100% de las personas infectadas.

El incremento de la sensibilidad se ha asociado a un descenso en la especificidad (se producen falsos positivos), sin embargo, se reporta que las técnicas usadas actualmente cifran su especificidad en torno al 99%. Por otro lado, a menor prevalencia de la infección VIH en la población estudiada, disminuye el valor predictivo positivo y es, por tanto, mayor a la probabilidad de que se produzcan falsos positivos con tasas de infección por VIH bajas. Por ello, todo resultado positivo debe ser confirmado mediante un test confirmatorio (García et al., 2011).

### **1.6.1 - Pruebas rápidas**

En la actualidad pueden surgir situaciones urgentes y por ello se han desarrollado técnicas de ejecución rápida que no necesitan de un laboratorio especializado y se pueden interpretar a simple vista. Las técnicas de ejecución rápida se basan en la aglutinación de partículas sensibilizadas de látex, o eritrocitos, técnicas de Dot-inmunoensayo y de inmunocromatografía capilar. La sensibilidad oscila entre el 85-99%, y la especificidad entre 93-99%. Se suelen producir falsos negativos en muestras con bajo nivel de anticuerpos o estadios recientes de infección, y falsos positivos en regiones con alta prevalencia de anticuerpos (García et al., 2011).

Estas pruebas se realizan a través de un pinchazo o de manera oral y permiten conocer los resultados en pocos minutos. Estas pruebas están disponibles en diversos puntos de atención a la salud (Ciudad de México, 2014).

### 1.6.2 - Prueba ELISA

A la prueba ELISA se le llama así por las siglas de *Enzyme Linked Immunosorbent Assay* (*Ensayo Inmunosorbente Ligado a Enzimas*). Es una prueba sanguínea de escaneo, o *screening*, que indica que la persona ha generado anticuerpos contra el VIH. Es el método más comúnmente utilizado para la detección de la presencia de esta infección. Si la persona ha estado expuesta al virus, puede tomar de 13 a 40 días para que los resultados del examen ELISA den un resultado positivo dependiendo la generación de la prueba que utilicen, esto último se abordará más adelante (AACSI, 2011).

La calidad diagnóstica de la prueba ELISA está determinada por una cuidada selección del punto de corte y por la base antigénica utilizada que captura los anticuerpos específicos presentes en la muestra.

Las primeras técnicas de detección del VIH se desarrollaron en 1985, usaban como base antigénica un lisado vírico y se detectaban los anticuerpos a los 40 días de la infección. En 1987 se introdujeron las técnicas de segunda generación, estas incorporaban como antígenos proteínas recombinantes y péptidos sintéticos; así como nuevos antígenos que permitieron detectar anticuerpos frente a todos los subtipos M, los grupos N y O; asimismo en esta generación se logra ya detectar anticuerpos pertenecientes a VIH-2. Con esto se consiguió incrementar la sensibilidad, detectándose los anticuerpos de los 33 a los 35 días tras la infección.

En 1994 las técnicas de ELISA adquirieron el formato “en sándwich” y se les denominaron ELISA de tercera generación. Esta generación detecta anticuerpos de clase IgG e IgM y gracias a ello se acortó el periodo de ventana a 22 días. Éstas técnicas se han modificado utilizando sustratos fluorescentes (ELFA) o formatos de quimioluminiscencia, lo que permite la automatización, el procesamiento de un gran número de muestras, la reducción de manipulación y de los costos.

Recientemente se han introducido las técnicas de cuarta generación que permiten la detección simultánea de anticuerpos y antígeno p24, reduciéndose el periodo de ventana a 13 o 15 días, es decir, se aproxima casi a la detección de ARN-VIH.



Con estas técnicas, la sensibilidad se incrementa hasta un 99,9% lo que reduce la posibilidad de un resultado **falsamente negativo**, esto indica que en principio un resultado negativo no requiere confirmación ni seguimiento serológico, excepto en personas con alto riesgo de adquirir la infección. La especificidad se sitúa entre el 99,5% y 99,9% y se pueden producir **falsos positivos** como consecuencia de reconocimientos no específicos de sustancias del suero por los antígenos víricos de la base antigénica (García et al., 2011).

Un resultado negativo entonces lo podemos entender como que la persona no está infectada o se encuentra en un periodo de ventana. El resultado positivo indica que el anticuerpo contra el VIH ha sido detectado en la sangre y que la persona puede pasar o transmitir el VIH. Los resultados denominados “falso negativo” da a pensar que la persona puede estar en periodo de ventana y hay que esperar y realizar la prueba nuevamente después de pasado un tiempo para confirmar el estado negativo; el “falso positivo” es aquel resultado que revela que la persona se encuentra infectada, pero solamente a través de una prueba confirmatoria podemos asegurar completamente que se trate de una infección por VIH (AACSI, 2011).

Los resultados falsos positivos se han reportado en casos de multíparas, hemodializados, multitransfundidos, pacientes con hepatitis alcohólica, personas con infecciones agudas por otros virus como Herpes y Virus de Hepatitis tipo B (VHB), vacunados frente a VHB e *influenzavirus*, pacientes con enfermedades autoinmunes, lupus eritematoso diseminado y personas con anticuerpos frente a diversos antígenos HLA (Antígeno Leucocitario Humano). Debido a la posibilidad de estas reactividades no específicas hay que recurrir a pruebas confirmatorias para verificar los resultados positivos de las técnicas de escaneo (García et al., 2011).

Usualmente junto con la prueba ELISA se realiza un estudio confirmatorio o en todo caso posterior a un resultado positivo, generalmente es la denominada Western Blot, que es una prueba sanguínea que se utiliza para confirmar el diagnóstico por VIH (AACSI, 2011).

### 1.6.3 - Prueba Western Blot

Las técnicas confirmatorias que se utilizan más frecuentemente son el Western Blot (WB) y el inmunoblot recombinante o inmunoensayo en línea (LIA) que tienen como mínimo la misma sensibilidad que la prueba ELISA y una especificidad superior. Ambas técnicas pueden incorporar antígenos de envoltura de VIH-2 lo que permite diagnosticar este tipo vírico.

El Western Blot es una metodología en la cual las distintas proteínas víricas se separan en función de su peso molecular mediante electroforesis en gel de poliacrilamida y se transfieren a una membrana nitrocelulosa sobre las que se añade e incuba el suero del paciente, la unión antígeno-anticuerpo se detecta mediante una técnica de ELISA.

Si el suero posee anticuerpos frente a una proteína produce una banda coloreada que define la reactividad en WB. Detecta anticuerpos frente a las glicoproteínas de envoltura gp160, gp120 y gp41, las codificadas por el gen gag p55, p24 y p17 y las proteínas enzimáticas p66, p51 y p31.

Actualmente la metodología de esta prueba se ha semiautomatizado, lo que facilita su realización, pero los resultados pueden ser subjetivos, ya que su lectura se basa en la observación de la presencia de bandas coloreadas que corresponden a las distintas proteínas víricas. Por ello cada laboratorio debe establecer una disciplina de lectura de reactividades.

La “interpretación” de los resultados es uno de los mayores puntos conflictivos en la serología VIH, se considera negativo la ausencia total de reactividad. Para valorar la positividad existen numerosos criterios, según el Center for Disease Control (CDC) se considera positivo cuando se detectan al menos 2 bandas de p24, p41, y gp160/120; la OMS reconoce una prueba positiva con dos bandas; el ARC (Cruz Roja Americana) indica que deben existir tres bandas, una de cada gene estructural; y el Consorcio de Estandarización de la Serología de Retrovirus indica que deben existir al menos una de gp120 o gp160 y una de p24 o p31.

Cada laboratorio debe establecer sus propios criterios de acuerdo a las indicaciones de la técnica que utilice. Se interpreta como “indeterminado” cualquier reactividad que no reúna

el criterio mínimo de positividad, un resultado indeterminado debe ser evaluado minuciosamente valorando la historia clínica del paciente, las prácticas de riesgo y la posibilidad de una infección reciente por VIH. En cualquier caso ante un Western Blot indeterminado se debe solicitar siempre una nueva muestra.

Si en el suero de repetición la técnica de escaneo se mantiene positiva y se observan más bandas y un incremento en la intensidad de las mismas, probablemente sea debido a una seroconversión, en cuyo caso se informará como positivo si reúne los criterios de positividad, o se solicitará una nueva muestra si sigue interpretándose como indeterminado. El CDC recomienda realizar un seguimiento de 6 meses en los WB indeterminados y si el patrón de “B se mantiene estable, el resultado se debe considerar negativo en individuos sin sintomatología y riesgo bajo de infección (García et al., 2011).

### **1.6.3 - Prueba Subpoblación de Linfocitos CD4**

También es llamada *Conteo de CD4*, es una prueba sanguínea que determina el estado del sistema inmune basándose en el conteo de linfocitos, más específicamente de los tipo CD4. Esta prueba se interpreta en números porcentajes de células CD4 por milímetro de plasma sanguíneo. La prueba se recomienda principalmente a las personas que viven con VIH/SIDA (de ahora en adelante PVVS) para poder llevar el control de la cantidad de CD4 que tienen en sangre. Esta prueba se debe realizar entre 3 y 4 veces al año aproximadamente. Los resultados normales varían de acuerdo a la edad, y de acuerdo a la gravedad de la infección por VIH que tengan, para mejor referente revisar tabla 1.3 (AACSI, 2011).

<b>Tabla 1.3 Niveles de células CD4 dependiendo del grado de inmunosupresión</b>	
<b>Edo. Salud</b>	<b>Células CD4/mm<sup>3</sup></b>
Seronegativo	700 – 1100
Seropositivo	800 – 200
Sida	200 o menos

(AACSI, 2011)

### **1.6.5 - Prueba Carga Viral**

La viremia plasmática o carga viral del VIH se define como el número de copias de ARN del Virus que se encuentran presentes en plasma. Su determinación, junto con la cifra de linfocitos CD4 y la situación clínica del paciente, se emplea para establecer las decisiones terapéuticas y para la monitorización del tratamiento antirretroviral.

El objetivo del tratamiento es reducir la carga viral de modo rápido por debajo de los límites de detección (<50 copias/mL) y mantenerla suprimida el mayor tiempo posible, ya que con este nivel de carga viral se ha demostrado que no se seleccionan mutaciones de resistencia.

En la actualidad existen diversas técnicas para la cuantificación de la carga viral que tan solo difieren en sus formatos, tiempos y capacidad de procesamiento. Algunos permiten la detección hasta en un nivel de 20 copias de ARN de VIH por mililitro de plasma, sin embargo, todavía se desconocen las implicaciones clínicas de una viremia entre 20 y 50 copas/ml.

Existen situaciones en las que la determinación de la carga viral se puede usar como diagnóstico de la infección por VIH como es el caso de los recién nacidos de madres seropositivas o en la primoinfección, cuando el diagnóstico serológico está comprometido. Se consideran válidos sólo aquellos resultados en los que el nivel de viremia sea elevado, si no es preferible descartar la infección mediante el uso de otras pruebas (García et al., 2011).

Si el resultado es indetectable significa que se está ganando la batalla contra el VIH, que se está tomando adecuadamente el tratamiento de ARV; pero no hay que confundir, la persona sigue siendo portadora aunque su resultado sea INDETECTABLE, lo que significa que puede transmitir el virus a sus parejas sexuales. Esta prueba se recomienda se realice antes de comenzar el tratamiento ARV y de ahí en adelante cada 3 o 4 meses o en el periodo indicado por el médico (AACSI, 2011).

### **1.7 - Sida**

El sida, como ya habíamos mencionado anteriormente, es la etapa más avanzada y crítica de la infección por VIH. En esta fase de la infección, el portador del VIH posee un sistema inmunológico que probablemente sea incapaz de reponer los linfocitos CD4 que pierde a causa del VIH. De esta manera, el portador del virus es presa potencial de numerosas infecciones oportunistas que le pueden conducir a la muerte.

En los primeros años del descubrimiento de la enfermedad la mayor parte de las personas eran diagnosticadas debido a su estado tan deteriorado del sistema inmunológico, además del agravamiento de su estado de salud debido a diversas enfermedades o cánceres.

La mayoría de los pacientes que han desarrollado sida no sobreviven más de tres años sin recibir tratamiento antirretroviral. Sin embargo, incluso en esta fase crítica pueden ser controlados mediante la terapia antirretroviral. Los antirretrovirales pueden brindar una mejor calidad de vida a un portador del VIH y aumentan sus posibilidades de supervivencia.

A pesar de los avances científicos y de los buenos resultados obtenidos con las distintas medidas terapéuticas implementadas la infección por VIH/SIDA continúa siendo un grave problema de salud a nivel mundial.

Para disminuir la morbilidad y la mortalidad derivada de la infección por el VIH y mejorar la calidad de vida de los pacientes y disminuir la incidencia de los casos, es de esencial importancia homogeneizar los criterios y procedimientos para la vigilancia epidemiológica de este padecimiento (Secretaría de Salud, 2012).

Algunos de los síntomas que se pueden llegar a presentar cuando la persona ya ha alcanzado la fase de sida son fatiga, falta de aire, ganglios inflamados, pérdida de peso, fiebre, diarrea, erupciones cutáneas y deshidratación (Guía para la atención domiciliaria, 1998).

Para poder diferenciar a una persona con VIH de una persona que ha desarrollado sida, solamente se requieren de 2 puntos a considerar: 1) Los resultados de la prueba de laboratorio de conteo de CD4 debe dar como resultado un número menor a 200 células/mm<sup>3</sup> de sangre y/o 2) Tener diagnosticada alguna de las enfermedades catalogadas como oportunistas relacionadas con la infección de VIH (CDC, 2017).

### **1.7.1 – Infecciones oportunistas relacionadas con VIH**

Las infecciones oportunistas son enfermedades que ocurren más frecuentemente y son más severas en personas con sistemas inmunes debilitados, como las PVVS. Estas infecciones son menos comunes actualmente a comparación de los primeros años que se descubrió la enfermedad principalmente a causa de que existen ya los tratamientos que reducen la cantidad de virus en el cuerpo y mantienen su sistema inmune en la mejor condición posible. Aun así, muchas personas con VIH llegan a desarrollar infecciones oportunistas porque es probable que no conozcan su estado serológico, no hayan recibido tratamiento aún o su tratamiento no está logrando mantener los niveles de viremia plasmática en un nivel lo suficientemente bajo para que su sistema inmune pueda luchar con las infecciones. Las infecciones oportunistas más comunes junto con su etiopatogenia se mencionan en la Tabla 1.4 a continuación (CDC, 2017).

<b>Tabla 1.4 Infecciones Oportunistas relacionadas con el VIH</b>	
<b>Infecciones Oportunistas</b>	<b>Etiopatogenia</b>
Síndrome de Desgaste	Relacionado a VIH
Candidiasis	Hongo
Cáncer Cervical	Neoplasia
Coccidioidomicosis	Hongo
Criptococosis	Hongo
Criptosporidiosis	Parásito
Citomegalovirus (CMV)	Virus
Herpes Simple (HSV)	Virus
Histoplasmosis	Hongo
Isoporiasis	Parásito
Sarcoma de Kaposi	Neoplasia
Linfoma	Neoplasia
Tuberculosis	Bacteria
Pneumocistis Carinii	Hongo
Neumonía	Bacteria, Virus, Hongo
Salmonela	Bacteria

(CDC, 2017)

## **1.8 - Tratamiento**

Actualmente existen medicamentos que permiten curar algunas de las ITS y en el caso del VIH, controlar el virus para evitar el desarrollo de enfermedades y preservar la salud. No obstante, la efectividad es producto de un diagnóstico y tratamiento oportuno (Ciudad de México, 2014).

Con el descubrimiento de los inhibidores de proteasa se marcó el inicio del “tratamiento antirretroviral altamente activo o combinado”, mejor conocido como tratamiento antirretroviral (TAR), que consiste en el uso de al menos tres antirretrovirales juntos, para suprimir al máximo la replicación de VIH y detener la evolución de la enfermedad y así prevenir la fase de sida.

El efecto rápido e intenso del TAR sobre la replicación del virus, restaura la respuesta inmune de la persona infectada. Como resultado, disminuye notablemente la frecuencia de las infecciones oportunistas y otras enfermedades asociadas al sida, mejora la calidad de vida y se incrementaba el tiempo de vida de manera notable (CIENI, 2011).

Los medicamentos antirretrovirales se clasifican en cinco tipos de familias, también conocidos como Inhibidores y actúan deteniendo el ciclo de replicación en algunas de sus diferentes etapas las cuales se pueden identificar en la imagen 1.3. Las familias son nombradas a partir de las etapas en las que intervienen dando como resultado la siguiente nomenclatura:

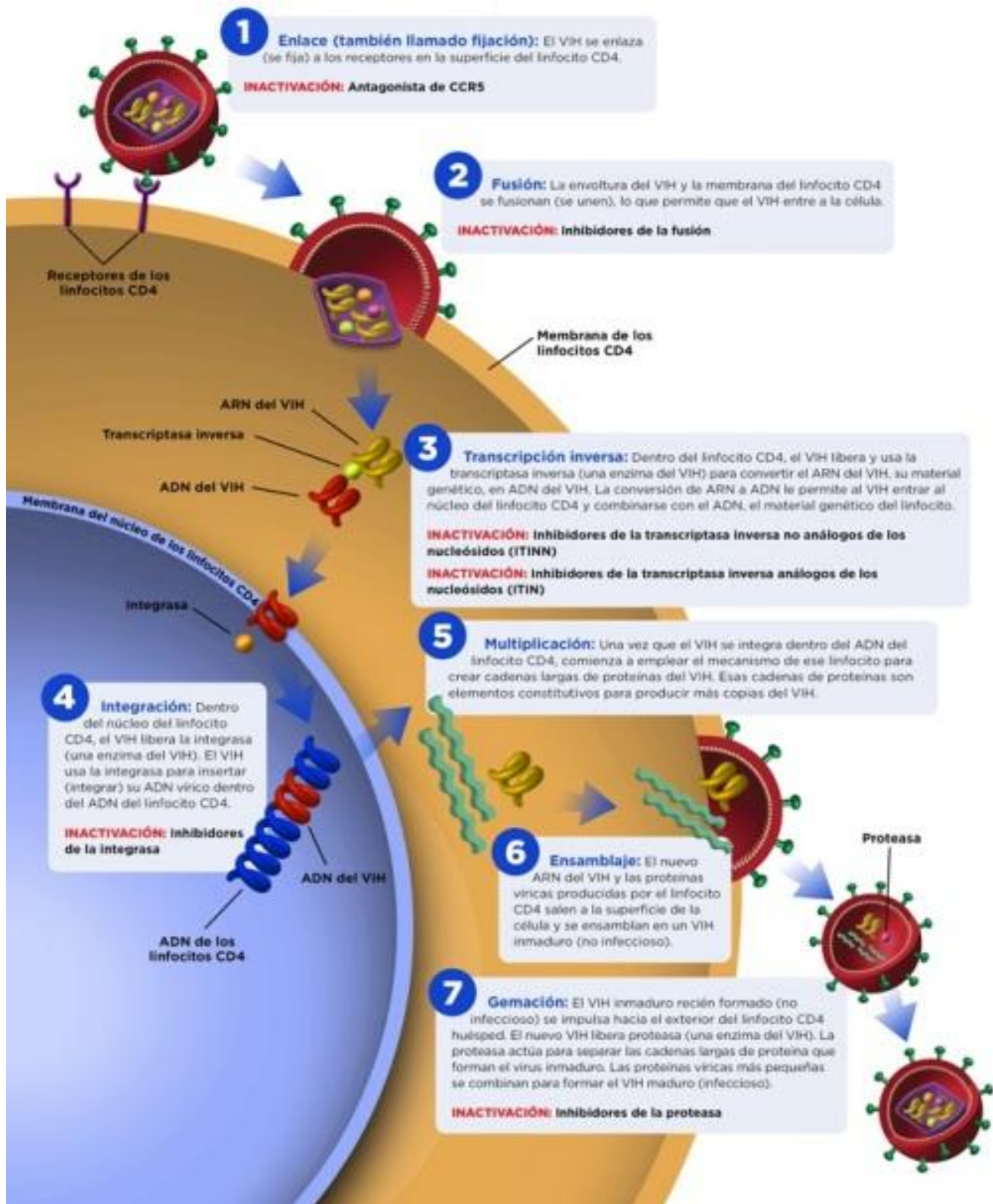
- Inhibidores de la Transcriptasa Reversa Nucleósidos (ITRN).
- Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Nucleósido (ITRNN).
- Inhibidores de Fusión (IF).
- Inhibidores de la Proteasa (IP).
- Inhibidores de la Integrasa (II) (AACSI, 2011).

No está de más el recalcar que el TAR no es una cura, y su uso debe continuarse durante toda la vida una vez iniciado, por lo tanto si el tratamiento se interrumpe el virus se reactiva. Podemos entonces decir que el TAR es un tratamiento en donde la adherencia al mismo (tomar el medicamento siempre en tiempo y forma), es vital. La buena adherencia permite el control del virus a corto y largo plazo. Logrando que la persona obtenga todos los beneficios del tratamiento.

El consumo de los antirretrovirales tiene efectos adversos o secundarios a corto y largo plazos, los cuales se mencionan en la tabla 1.5, sin embargo, con un seguimiento adecuado y buena comunicación con el médico, éstos pueden llegar a controlarse o evitarse y así mantener a la persona con buena salud y calidad de vida. De igual manera es conveniente mencionar que los efectos secundarios a corto plazo por el consumo del TAR pueden o no presentarse dependiendo del organismo, de la persona y de los medicamentos que le hayan recetado; en caso de que aparezcan alguno de estos tendrían una duración máxima de un mes, si perduran estos efectos se recomienda acudir al médico a la brevedad para que se modifique el esquema antirretroviral (Ciudad de México, 2014).



Imagen 1.3 Acción de los ARV en el ciclo de replicación del VIH



(InfoSIDA, 2017)

<b>Tabla 1.5 Efectos secundarios del Tratamiento Antirretroviral</b>	
<b>Corto Plazo</b>	<b>Largo Plazo</b>
Cansancio	Problemas de riñón (incluye insuficiencia renal)
Nauseas (malestar estomacal)	Hepatotoxicidad
Vómito	Afecciones cardiacas
Diarrea	Diabetes o resistencia a la insulina
Dolor de Cabeza	Hiperlipidemia
Fiebre	Lipodistrofia
Dolor Muscular	Osteoporosis
Mareos Fuertes *	Insomnio
Insomnio*	Mareos
Erupciones Cutáneas*	Depresión
Inflamación	
Sueños Vivos o Pesadillas*	

\* Efectos secundarios más recurrentes

(InfoSIDA, 2017)

La automedicación suele generar complicaciones en perjuicio de la salud de quienes la llevan a cabo, de ahí la importancia de acudir a una consulta médica u otro especialista antes de ingerir cualquier fármaco.

Actualmente se considera que una persona que vive con VIH, siempre y cuando tenga apego y adherencia al tratamiento puede tener una vida larga y saludable, evitar transmitir la infección a su pareja y tener hijos libres de VIH, es posible que en unos años, por primera vez tengamos una generación libre de sida.

Las personas que viven con VIH pueden seguir teniendo una vida sexual activa y placentera. Para protegerse de adquirir otra ITS o de re infectarse con VIH (esto es posible y puede tener consecuencias graves), alguien que vive con VIH, como cualquier otra persona, debe usar condón, lubricante y protegerse en sus relaciones sexuales, pero sobre todo tomar su tratamiento antirretroviral, ya que cuando existe control de la infección se reduce de manera significativa la posibilidad de transmitirlo (Ciudad de México, 2014).

## **1.9 - Prevención**

Hay que recordar que el VIH no se ve, es decir que cualquier persona con la que tengamos relaciones sexuales puede tener VIH sin saberlo, por lo que es sumamente importante protegernos usando condón y lubricante en cada relación sexual.

La abstinencia, la monogamia acordada, verificar que tu pareja esté en buena salud, la práctica del sexo seguro, no compartir jeringas y realizarse exámenes médicos en caso de que se observe algo extraño en el cuerpo, son algunas de las prevenciones más importantes que se pueden tomar para evitar el peligro de adquirir una infección de transmisión sexual o embarazo no deseado.

El método más seguro hasta hoy si se decide tener relaciones sexuales es el condón, sin embargo para que éste sea efectivo, se debe aprender a utilizarlo correctamente y practicar su uso antes de tener tu primera relación sexual (Ciudad de México, 2014).

### **1.9.1 - PrEP**

El PrEP son las siglas de Profilaxis Pre-Exposición (*Pre-exposure prophylaxis* en inglés) y es una combinación de dos medicamentos antirretrovirales (tenofovir y emtricitabina), que ha sido aprobada para su uso como PrEP para ayudar a prevenir, en las personas seronegativas, de infectarse por un contacto sexual o uso de drogas inyectables con una pareja que sea seropositiva. Estudios han demostrado la efectividad del PrEP para prevenir la transmisión del VIH si se siguen al pie de la letra la prescripción médica. El PrEP entonces podemos resumir que detiene al virus de alojarse y diseminarse en el cuerpo. El uso de PrEP puede causar efectos secundarios en algunas personas, tales como náusea, pero generalmente estos disminuyen hasta desaparecer con el tiempo. No se han observado efectos secundarios graves o que pongan en riesgo la vida. Si se consume el PrEP y se tienen efectos secundarios severos o que no desaparecen se tiene que hablar con el médico tratante. La buena adherencia al PrEP reduce el riesgo de infectarse a través de vía sexual en un 90% y entre personas que se inyectan drogas en un 70%. Claramente los riesgos de infectarse se pueden reducir aún más si se combina el PrEP con el uso adecuado de condones y otros métodos de prevención (CDC, 2017).

## CAPÍTULO 2 - VIH EN MÉXICO

*“Sigo creyendo que lo malo acaba,*

*Que lo bueno viene,*

*La consciencia te llama”*

*-Lila Downs*

En los inicios de los años 80 los médicos recibían y analizaban reportes clínicos inusuales en hombres jóvenes y dada la perspectiva limitada por nuestra cultura eminentemente católica y conservadora, se llegó a pensar erróneamente que una epidemia con estas características, difícilmente ocurriría en nuestro país. No pasó mucho tiempo para que se reconociera la equivocación, puesto que cantidades de enfermos con el complejo sindromático característico buscaban atención en fases muy tardías del padecimiento y el número iba en aumento. Debido a esto se desarrollaron estrategias de atención y de apoyo a pesar de que las enfermedades con las que se presentaban los pacientes no eran comunes ni de corroboración sencilla por laboratorio.

Los pacientes más frecuentes eran hombres jóvenes con los siguientes signos: pérdida de peso importante, diarrea crónica, lesiones violáceas en la piel, candidiasis bucal y neumonía con insuficiencia respiratoria. Desde luego, la variabilidad clínica era amplia, por lo que también podían presentarse con fiebre elevada, lesiones herpéticas múltiples, esofagitis, deterioro neurológico, linfadenopatía generalizada, tuberculosis miliar, crisis convulsivas, retinitis y ceguera. El agente causal seguía siendo desconocido para nosotros, pero no había duda que se trataba de un agente infeccioso, con un patrón de transmisión similar al del virus de la Hepatitis B. Dados estos razonamientos se postuló que el agente podría ser el Citomegalovirus (CMV), o la coinfección de diversos agentes. En todos los casos, esta enfermedad debilitante en conjunto con la presencia de infecciones oportunistas graves, terminaba en la muerte de los pacientes; había incógnita respecto a las vías de transmisión de esta enfermedad pero no había duda de que era contagiosa, esto produjo un impacto grave en el medio de la atención a la salud.

A causa de esta enfermedad, los médicos comenzaron a negar la atención a los enfermos, el personal de los hospitales amenazaba con parar los servicios, los enfermos no eran admitidos en los departamentos de emergencias, incluso el transporte en ambulancia o

camilla se volvió una complicación. Así pues los enfermos no solamente sufrían por su padecimiento grave e incapacitante, sino que además, resultaban marginados y discriminados.

Pronto se pudo sistematizar un tratamiento, al reconocer las complicaciones más frecuentes asociadas a este padecimiento y ante la eficacia de ciertos fármacos, comenzó su uso profiláctico y ganó popularidad. A causa de estos descubrimientos fue necesario desarrollar un trabajo de educación y difusión para que el personal de salud estudiara y atendiera con propiedad a los enfermos (CIENI, 2011).

Durante el año de 1983 eran miles de hombres los que se encontraban en riesgo de contraer una infección crónica que se acababa de descubrir, un retrovirus que después de un largo periodo de latencia, termina por evidenciar un grave deterioro inmunológico gestado a través de los años (CIENI, 2011). Ese mismo año se reconocían los primeros casos de sida en nuestro país y, contrariamente a lo que se podría pensar, el VIH llegó a México procedente de EUA, no de África. Los primeros casos conocidos en nuestro país fueron de varones de elevado nivel profesional que habían residido en los EUA, pero los cuadros clínicos difirieron en forma importante de lo que ocurría allá. El primer caso de sida diagnosticado en México fue el de un varón haitiano que había viajado a Estados Unidos y tenido contacto sexual con hombres de ese país. Con el paso del tiempo, se incrementarían los reportes médicos de ésta condición a lo largo de esta década y de la siguiente (Secretaría de Salud, 2009).

La criptosporidiasis y la tuberculosis se presentaron con mayor frecuencia en los pacientes mexicanos que en los países desarrollados (Secretaría de Salud, 2009). Era dramático ver la evolución de la historia natural de la infección por VIH, muerte tras muerte. Al no contar con un tratamiento eficaz o alguna medida que produjera una mínima mejoría de la calidad de vida de los enfermos, sólo se podía tratar las enfermedades oportunistas y las neoplasias mientras se esperaba la inminente muerte. Quizás servían las palabras de aliento y acompañamiento para disminuir el peso del estigma, la discriminación, los prejuicios e incluso la violencia física, solamente por sufrir el infortunio de estar infectados por el virus. Era absurdo ver la alta frecuencia con que los enfermos eran rechazados por amigos,

compañeros e incluso de su propia familia, aunado al rechazo ya evidente de los médicos, hospitales, seguros médicos y empleadores (CIENI, 2011).

Hacia 1985 se hizo evidente en México el crecimiento de casos en pacientes femeninas con historias de transfusiones sanguíneas como único factor de riesgo. En este mismo año llegó a México la prueba de laboratorio con la que se podía identificar a las personas infectadas con el entonces denominado LAV, ahora VIH, pero no estuvo disponible comercialmente sino hasta el segundo semestre de 1985. Y un año después se decretó y publicó en el Diario Oficial de la Federación, una ley que obliga que se tamice toda la sangre a transfundir de manera que se pueda prevenir la aparición de nuevos casos (Secretaría de Salud, 2009).

A finales de los años ochenta comenzó el uso de la AZT en México en contadas instituciones como parte de los ensayos clínicos con el fármaco. Al principio, eran frecuentes los casos de anemia por las altas dosis que se empleaba en los primeros estudios clínicos. En 1991, este medicamento ya se encontraba abiertamente disponible en México, pero la eficacia clínica era temporal y prácticamente insignificante, durante 1993 inició su distribución por las instituciones de seguridad social y en 1995 se utilizó en combinación con otros fármacos: ddI o ddC (Didanosina o Zalcitabina).

En ese momento, México tuvo la oportunidad de ser el primer país en vías de desarrollo que permitiera el acceso al tratamiento antirretroviral en forma inmediata y a todos los enfermos. La falta de conciencia y voluntad política de las autoridades en ese año y los subsiguientes impidieron la decisión; tal falta de visión tuvo como resultado que muchas personas con VIH en México pagaran con su vida. Nunca se ha calculado la cantidad de personas que pudieron haber sobrevivido si el programa de acceso al TAR se hubiese establecido inmediatamente.

Fue el activismo unido y solidario, integrado en su mayoría por personas con VIH el que, literalmente, dejó sin salidas a las autoridades mexicanas para que entre 1997 y 1998 se aprobara la compra de los fármacos antirretrovirales. A partir de entonces, y hasta el 2003, el TAR se ofreció solamente a quienes tenían seguridad social (IMSS o ISSSTE). Los resultados sobre la calidad de vida y el control de la evolución de la infección fueron

inmediatamente evidentes pero solamente para la mitad de las personas detectadas en ese tiempo.

Por parte de los funcionarios, incluyendo los de la Secretaría de Salud y de la Seguridad Social, no hubo la visión de implementar una estrategia eficiente que garantizara el uso eficaz de los fármacos antirretrovirales. Se observó desde el principio, por ejemplo, el uso inadecuado de las combinaciones, dosis e intervalos, sin una regulación sistemática en la distribución y en la utilización de los fármacos. En resumen, hubo deficiencias en la organización, coordinación y regulación del uso del TAR. Cada centro de atención usaba las combinaciones a voluntad de los médicos, sin tasa ni limitación. Es evidente, por tanto, que en algunos centros de atención del IMSS predominaban los fármacos de una empresa farmacéutica y en otros de otra. Aún peor, algunos continuaron utilizando algunos fármacos de menor eficacia y otros con mayores efectos adversos, en contra de las recomendaciones internacionales.

Los efectos impresionantes del TAR sobre la mortalidad en Estados Unidos, observados inmediatamente después de su implementación, no se apreciaron en las instituciones de seguridad social en México. En el IMSS se registró una modesta disminución de un veinticinco por ciento. Las personas con VIH sin seguridad social continuaron padeciendo la historia natural del sida (CIENI, 2011).

Con la introducción masiva de los tratamientos antirretrovirales (ARV) a finales de los noventa, las cifras de mortalidad disminuyeron sustancialmente (Secretaría de Salud, 2009).

Las precauciones se han relajado y los tratamientos no se cumplen con propiedad. No está lejana la posibilidad de enfrentar virus multiresistentes.

La experiencia de Estados Unidos y Brasil indicaba que con el uso del TAR tendríamos una disminución de la mortalidad de por lo menos cuarenta por ciento y sería evidente en 2004 o 2005, o cuando mucho, en 2006, considerando que la infraestructura de atención en México no es óptima. Sin embargo, cuando se esperaba la disminución de al menos mil ochocientas muertes, no hubo cambios en el número de defunciones/año en ese periodo ni tampoco en los años siguientes.

Sin duda, desde el acceso al tratamiento antirretroviral, la supervivencia de quienes lo han usado apropiadamente, y con ella la calidad de vida, ha sido notablemente mayor.

Y aunque ciertamente el solo acceso al tratamiento antirretroviral no es suficiente (puesto que son esenciales la prevención, la educación, las actividades comunitarias), su disponibilidad es un componente crucial de cualquier respuesta de los sistemas de salud de cualquier nación, rico o pobre, contra la pandemia del VIH/SIDA. No debe ser por tanto, ni ignorada, ni ofrecida parcialmente.

Las estimaciones oficiales del 2010 indican que doscientas veinticinco mil personas en México viven con VIH. Si se presupone que la mayoría de ellas podrían requerir el TAR, se requeriría un incremento de cuatro a cinco veces el presupuesto asignado actualmente para cubrir la demanda.

La impresión falsa de que la pandemia del VIH/SIDA se ha resuelto o que se ha estabilizado y es manejable como un reto global, o que el VIH/SIDA ha pasado a la historia y es tiempo de que otras enfermedades también tengan su apoyo, podría inducir a tener el apoyo presupuestal a los programas de VIH/SIDA, lo que parecería empezar a ocurrir con la H. Cámara de Diputados. Esa actitud provocaría un enorme y difícil obstáculo para los avances adicionales o quizá resulte en la abolición de lo que se ha ganado (CIENI, 2011).

## **2.1 - Estadísticas**

Como ya se sabe, en el año de 1983 comenzaron a notificarse los primeros casos de sida en México (aunque la llegada data de 1981), por lo que la labor epidemiológica comenzó una primera etapa desde 1981 y hasta 1984 con el sólo propósito de conocer la distribución y la frecuencia de los casos de sida. A partir de 1985 se iniciaron las encuestas serológicas, que se transformaron en encuestas centinelas para determinar seroprevalencias, factores de riesgo e incidencia en diferentes grupos poblacionales, y en mayo de 1986 se estableció la obligatoriedad de investigar anticuerpos contra VIH en todos los donadores de sangre (Secretaría de Salud, 2009).

Desde 1983 al 15 de Noviembre del 2016, se han notificado 186,655 casos en el país de personas con VIH/SIDA. Actualmente se conoce el estado específico de la infección en



135,515 personas, siendo 72,599 casos registrados en fase de sida y 62,916 registrados como seropositivos únicamente. Durante el 2016 se registraron hasta el mes de noviembre un total de 9,257 casos nuevos de personas con VIH de los cuales 4,112 son personas viviendo con sida y 5,145 son personas seropositivas. Habiendo en el último año 4,598 casos nuevos de SIDA. El estimado de la prevalencia del VIH es del 0.24%.

Del total de los casos notificados de sida los hombres son la población más afectada, teniendo del total el 82% de los casos en comparación con el 18% de las mujeres y del total de los casos encontramos que el 75.4% se encuentran en un rango de edad entre los 20 y 44 años de edad siendo el grupo etáreo más afectado por esta infección.

Finalmente, encontramos que la principal vía de transmisión del virus ha sido la sexual acumulando un total de 129,040 casos, las otras formas de transmisión encontramos que la sanguínea tiene 2,867 casos, la perinatal 2,701 casos y los usuarios de drogas inyectables (UDI) 1,920 casos. Aunque una gran parte de los casos notificados aún no se ha especificado cuál fue la vía de transmisión acumulando un total de 50,130 casos que no han sido asignados a alguna de las categorías mencionadas anteriormente.

Finalmente la cifra que más nos preocupa respecto a la infección por VIH es la cantidad de defunciones por sida ocurridas dando un total de 110,410 muertes desde el año 1990 hasta el 2015 y solamente en el 2015 se registraron 4,751 personas fallecidas a causa del sida. Todos estos datos se pueden consultar más a fondo en el Anexo A (CENSIDA, 2016).

## **2.2 - Acceso al tratamiento**

El 23 de octubre de 1996 se anunció la creación de una organización muy peculiar. Con los rostros ocultos por pasamontañas blancos por la “discriminación” persistente, un grupo de personas informa de la creación del Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA (FrenpaVIH) cuya encomienda esta resumida en el eslogan “Medicamentos para todos”.

El optimismo desbordado en la XI Conferencia Internacional sobre sida, celebrada en Vancouver en 1996, acerca de un nuevo tipo de medicamentos antirretrovirales, los inhibidores de proteasa, que en poco tiempo lograban la recuperación de los pacientes con

sida y la liberación de las camas de hospitales, despertó grandes expectativas. El entusiasmo fue tal que algunos médicos y especialistas llegaron a pronosticar la erradicación del virus. El optimismo pronto se dio de bruces con la realidad debido al elevado precio de las nuevas terapias antirretrovirales, calculado en diez mil dólares anuales, las cuales sólo estaban accesibles en los países desarrollados que tienen el diez por ciento del total de los casos mundiales. La esperanza pronto se esfumó.

El FrenpaVIH denunció en la conferencia de prensa que en México sólo el dos por ciento de las personas con sida tenían a su disposición los nuevos tratamientos. La movilización por el acceso universal y gratuito a los medicamentos antirretrovirales en México transita, como en otros países de Latinoamérica, por dos vías: la política, de las protestas y denuncias públicas y la negociación; y la jurídica, de las demandas de amparo y los litigios estratégicos. La decisión de las autoridades del sector Salud de no incluir a los medicamentos inhibidores de la proteasa en el Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos 1996, publicado el 15 de noviembre de ese año en el Diario Oficial de la Federación fue el detonante de ambas vías de acción.

Por medio de estas dos vías de acción se logró vencer la resistencia de las autoridades de Salud y aceleraron la inclusión de los inhibidores de la proteasa en el Catálogo Básico de Medicamentos, anunciada finalmente el 16 de Mayo de 1997 en el Diario Oficial de la Federación. En ese mismo mes, el IMSS comienza a abastecer y suministrar los nuevos medicamentos en los hospitales del país.

Este logro parcial generó una nueva situación indeseable de desigualdad: la mitad de las personas diagnosticadas con VIH o con sida no contaban con seguridad social y, por lo tanto, no tenían acceso a las novedosas terapias por lo que su salud y su vida estaban en grave peligro. Ahí, ante los cuestionamientos del FrenpaVIH, Juan Ramón De la Fuente dijo: “No hay presupuesto fiscal capaz de resolver cabalmente el planteamiento de medicamentos universales y gratuitos para todos los que lo necesiten, ni en México ni en ningún país del mundo.”

Por fortuna las evidencias científicas terminaron venciendo a los prejuicios. En dos foros sobre sida realizadas en México, el gobierno de Brasil informa del éxito de su política de

dotación gratuita de medicamentos antirretrovirales, reflejado en la disminución de treinta y cinco por ciento de la mortalidad debida al sida. Argentina y Costa Rica son otros de los Estados de América Latina que al asumir el costo de los tratamientos antirretrovirales demostraron la viabilidad de esta política de salud en países de ingreso medio como México. Lo que evidenció que el acceso a los tratamientos no era un problema de recursos sino de voluntad política.

En 1997, surgió el proyecto FONSIDA A.C. (Fondo Nacional para atención a personas con VIH/SIDA) con el propósito de facilitar el acceso a los antirretrovirales de las personas con VIH sin seguridad social y sin dinero para comprarlos. En su creación, participaron la Secretaría de salud, CONASIDA, los Sistemas Estatales de Salud (SESA), investigadores académicos de la UNAM, organizaciones no gubernamentales relacionadas con el sida y representantes de algunas personas con el virus. Finalmente el 1 de diciembre de 1997, el Dr. Juan Ramón De la Fuente anunció la constitución del Fideicomiso FONSIDA A.C. con un presupuesto inicial de treinta millones de pesos aportados como fondo semilla por la Secretaría de Salud.

En ese tiempo, un cincuenta por ciento de los detectados con VIH no tenía acceso al TAR, cuyo costo era de doce a catorce mil pesos mensuales. Según CENSIDA, entre 1997 y 1999 se habían detectado más de veintiún mil casos que requerían de TAR. El proyecto FONSIDA atendía casi exclusivamente a embarazadas y niños con VIH.

A tres años de su puesta en marcha, el proyecto ideado por las autoridades de Salud para cubrir la demanda de tratamientos a las personas con VIH sin seguridad social, presentado en su momento como novedoso, resultó, como se esperaba, un total fracaso. Así lo reconocieron las nuevas autoridades, y a inicios del 2001 la Secretaría de Salud decide retirarse del infortunado fideicomiso, por no cumplir con los objetivos planteados. Entre el año 2000 y 2001 fue evidente su fracaso. En parte se debió al desinterés de los gobiernos correspondientes para asegurar el acceso a los antirretrovirales y proteger la salud de la población con VIH, compromisos que México había establecido internacionalmente. FONSIDA fue cancelado cuando se requería tratamiento para más de treinta mil personas con VIH en el país.

Irónicamente, en el mismo año 2001 la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas declaró el acceso a los medicamentos para el tratamiento del sida como un derecho humano. La declaración puso claramente en manifiesto que el ejercicio de los derechos humanos constituye un elemento esencial en la respuesta global al VIH/SIDA

A mediados del 2002 el IMSS realizó una depuración de su padrón de afiliados y desincorpora a poco más de mil derechohabientes con VIH que habían dejado de cotizar por despido o pérdida de su trabajo, pero que, amparados en un acuerdo, gozaban de prórrogas que les permitía seguir recibiendo atención médica en esa institución. La inesperada situación colocó de nuevo en la agenda política el problema del acceso a los tratamientos y otra vez volvió exigible el derecho a la salud para las personas con VIH. Con la desincorporación de los derechohabientes con VIH del IMSS, el tema se volvió más apremiante. El cabildeo de activistas en la Cámara de Diputados aprovechó esta coyuntura y logró que la diputada María Elena Chapa del PRI, entonces ya parte de la oposición, presentara un Punto de Acuerdo solicitando una partida de doscientos millones de pesos por parte del ejecutivo federal para cubrir de inmediato el suministro de medicamentos a las personas desincorporadas del IMSS.

Al siguiente mes, la Secretaría de Salud informó que se haría cargo de cubrir la demanda de atención médica y de tratamientos a personas con VIH y para ello solicitó la aprobación de un presupuesto de ciento sesenta y siete millones de pesos para atención del VIH/SIDA en el año 2003.

Finalmente, luego de un trabajo de cabildeo de algunas organizaciones civiles de lucha contra el sida, el 16 de diciembre del 2002 la Cámara de Diputados aprobó un presupuesto de trescientos millones de pesos, consensuado por las Comisiones de Equidad de Género, de Salud y de Grupos Vulnerables, para cubrir a los ex derechohabientes del IMSS y a las personas con VIH sin seguridad social en la lista de espera.

Con ello se abrió la posibilidad de lograr, al fin, el acceso universal de los tratamientos antirretrovirales a todas las personas que los necesitan y, garantizar, de esa manera, su derecho a la protección a la salud establecida en la Constitución. La manera en que se

suministran y prescriben los tratamientos en nuestro país es materia de otra historia que merece, desde luego, también ser contada.

Aunque demasiado tarde para muchas personas con VIH, en 2003 se estableció oficialmente el programa de acceso universal a los fármacos antirretrovirales en México. Nuevamente el activismo fue fundamental para lograrlo (CIENI, 2011).

La expansión de la epidemia de VIH/SIDA refleja la demografía nacional, pero también la distribución desigual de los recursos médicos en México y la ausencia de acciones preventivas adecuadas en una nación multicultural como la nuestra (Secretaría de Salud, 2009).

En México existe el acceso universal al tratamiento antirretroviral, lo que quiere decir que el gobierno asegura la obtención de estos medicamentos a todas las personas de forma gratuita. Los que sean parte de un sistema de seguridad social (IMSS, ISSSTE, Fuerzas Armadas u algún otro tipo) lo recibirán por medio del mismo, las personas que no pertenezcan a un sistema de seguridad social lo reciben por medio de la Secretaría de Salud o por el Seguro Popular, también en el Distrito Federal, ahora Ciudad de México (CDMX), como en los 31 Estados de la República. En la Ciudad de México lo ofrece la Clínica Especializada Condesa (Ciudad de México, 2014).

### **2.3 - Estigma y discriminación**

El estigma es la señal, adjetivo, símbolo, característica o rasgo que establece distinciones profundas y que asigna a las personas, animales, plantas u objetos, con la finalidad de marcar ante ellos una diferencia. Socialmente esta diferencia se traduce en una distinción que llega a vulnerar lo estigmatizado, inclusive se llega a transgredir al que porte determinado estigma.

También existe otro tipo de estigmas muchos más dañinos como los que se dirigen a señalar diferencias por motivos de edad, de género, de preferencia u orientación sexual, de raza, de credo, de afiliación política y condición de salud.

Los estigmas frecuentemente derivan en expresiones de violencia y pueden llegar a la expresión del odio contenido y reflejado de quien lo expresa, que agudizan la incapacidad del ser humano para desarrollarse con sus semejantes.

Muchas personas evaden o postergan el inicio del tratamiento por falta de aceptación de haber adquirido una ITS y las consecuencias de no iniciarlo pueden ser letales. También hay muchas personas que por miedo a la discriminación o el estigma no acuden al médico. Negarte a un servicio de salud y el tratamiento que mejore tu salud es negarte a ti mismo la posibilidad de vivir (Ciudad de México, 2014).

Hoy el tratamiento tiene resultados espectaculares y la enfermedad se controla por décadas. Los tratamientos se administran sin costo y los enfermos con complicaciones no son rechazados por su condición en ningún servicio.

Las pruebas de detección del VIH deben llegar a más personas para detección y tratamiento oportuno. Para ello también debe fortalecerse la educación y la cultura sobre qué significa una prueba positiva (CIENI, 2011).

Discriminación.- La consecuencia inmediata de la estigmatización es la discriminación. Esta puede entenderse como el conjunto de expresiones y actos que provocan la exclusión o negación de servicios, bienes e información a la persona estigmatizada, anulando el reconocimiento de sus derechos y la igualdad real de oportunidades para su desarrollo y el disfrute de los beneficios otorgados por el Estado de Derecho.

Además de la edad, a las y los jóvenes se les discrimina por condición social, por el color de su piel, por su físico y apariencia, por enfermedad, por sus creencias o por sus preferencias, orientación o prácticas sexuales.

La discriminación suele manifestarse de diferentes maneras, directas e indirectas: la indiferencia, la exclusión, el rechazo, las burlas, los insultos en actividades sociales o en el ambiente escolar o laboral (Ciudad de México, 2014).

Evidentemente es difícil obtener resultados confiables con una enfermedad que sigue siendo condenada socialmente y que se desplaza en forma furtiva por los oscuros laberintos de la sexualidad humana.

El énfasis en la detección temprana del virus, debe entenderse como una ayuda extraordinaria de vital importancia para proteger a los seropositivos y para contener la epidemia. Sin embargo muchas veces no es así, y se entiende erróneamente como persecución. Este es un error cuyo origen es fácil de atender: enfrentadas con la posibilidad no sólo de portar VIH, sino también del linchamiento moral y la muerte civil, muchas personas confiesan un temor perfectamente legítimo a los resultados de un análisis clínico.

Esta es una respuesta condicionada, en buena medida por décadas y aún siglos de persecución, pero en esta confusión se les puede ir la vida. Esta es una oportunidad que podemos perder por la tozudez derivada de una mala combinación de sectarismo e ignorancia.

El sida es una enfermedad asociada al comportamiento y que al mismo tiempo genera temores y discriminación (Secretaría de Salud, 2009).

La discriminación comienza con la estigmatización del otro, marcar en el otro una diferencia que lo hace vulnerable. Los efectos de la discriminación en la vida de las personas siempre son negativos y tienen que ver con la pérdida de derechos y la falta de equidad para acceder a ellos; lo cual puede orillar al aislamiento, a propiciar violencia e incluso, en casos extremos, a perder la vida.

Es importante que las personas que viven con VIH asistan regularmente al médico, estén o no en tratamiento, puede ayudar darles una plática corta en donde se les explique que las personas que viven con VIH están en condiciones de alcanzar una buena calidad de vida.

Otra causa común por la cual hay personas que no acuden al servicio especializado es por miedo a los tratamientos, por lo que se le puede explicar a la persona que el tratamiento contra el VIH/SIDA es la única opción para enfrentar la infección. Una vez que acepten, se sentirán mejor al encontrarse bajo tratamiento y podrán tener una esperanza de vida muy parecida a la de una persona sin VIH si comienzan la medicación a tiempo.

Algunas otras causas son resistencias psicológicas y negaciones a la enfermedad y en estos casos se puede pedir la asistencia de un especialista (terapeuta, consejero, psicólogo, psiquiatra) (Ciudad de México, 2014).

El combate al estigma, que tanto daño ha hecho en México, sólo es posible con la verdad sobre cómo se transmite el virus y el alcance de su contagiosidad (CIENI, 2011).

La discriminación es una práctica cotidiana que consiste en dar un trato desfavorable o de desprecio innecesario a determinada persona o grupo, que a veces no percibimos pero en algún momento lo hemos causado o recibido. Los efectos de la discriminación en la vida de las personas son negativos y tienen que ver con la pérdida de derechos y la desigualdad para acceder a ellos; lo cual puede orillar al aislamiento, a vivir violencia e incluso, en casos extremos, a perder la vida.

Es importante mencionar que las personas con VIH, como otras poblaciones, son más propensas a vivir algún acto de discriminación, ya que existen creencias falsas en relación a temerle o rechazar las diferencias. No obstante, debemos estar conscientes de que las personas en lo único que somos iguales, es en que somos diferentes (CONAPRED, 2003).

## **2.4 - Marco normativo**

En México, la respuesta a la epidemia del VIH y el sida la integran ejes rectores que enmarcan y orientan sus mandatos de acción específicos, que van desde la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos hasta otras legislaciones federales, entre ellas la Ley General de Población, la Ley General de Salud y su reglamento interior, la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, y la Norma Oficial Mexicana relacionada con la prevención y control del VIH y el sida (CENSIDA, 2014).

### **2.4.1 - Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos**

El artículo 1º de Nuestra Constitución establece

En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de las que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia.



Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos en los términos que establezca la ley.

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas (México, 2015).

A su vez, el tercer párrafo del Artículo 4° Constitucional contempla como una garantía social el derecho a la protección de la salud, y dispone que la ley reglamentaria definirá las bases y modalidades para los servicios de salud estableciendo la concurrencia de la federación y las entidades federativas que en materia de salubridad genera. La Secretaría de Salud es el órgano rector encargado de dictar y normar las acciones dirigidas a la población para prevenir, atender y controlar las enfermedades transmisibles, tales como el VIH, el sida y las ITS (CENSIDA, 2014).

### **2.4.3 - Ley General de Salud**

Esta ley desarrolla y reglamenta el derecho a la protección de la salud en los términos que señala el Artículo 4° De la Constitución. El artículo 2° Establece la finalidad del derecho a la protección de la salud, y conforme lo que establece el Artículo 3°, fracciones XCII y XXXIV, es materia de salubridad general la prevención y control de las enfermedades transmisibles, correspondiendo a la Secretaría de Salud y a los gobiernos de las entidades federativas realizar, en sus respectivos ámbitos de competencia, actividades de vigilancia epidemiológica, prevención y control de las enfermedades transmisibles, entre las que se encuentran, precisamente, el VIH y el sida. La Ley General de Salud se aplica a toda la República Mexicana y sus disposiciones son de orden público e interés social (CENSIDA, 2014).

#### **2.4.4 - Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación**

El Artículo 4° De la Ley citada define lo que se entenderá por discriminación y señala, en el Artículo 9°, que conductas se consideran discriminatorias. La Ley prohíbe todo tipo de discriminación, incluyendo la vinculada con la orientación sexual (aunque la referencia se hace a la frase “preferencias sexuales” y las condiciones de salud (CENSIDA, 2014).

#### **2.4.5 - Normas Oficiales Mexicanas**

La Norma Oficial Mexicana (NOM-010-SSA2-2010), para la Prevención y control de la Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana tiene por propósito actualizar y uniformar los principios y criterios de operación de los componentes del Sistema Nacional de Salud respecto de las actividades de prevención y control de la infección por el VIH. Todas las instituciones vinculadas con el sector salud están obligadas a observar esta Norma.

Las autoridades responsables de hacerla cumplir de manera directa son el CENSIDA y los programas estatales de prevención y control de estos padecimientos. Establece del mismo modo los métodos, principios y criterios de operación de las actividades relacionadas precisamente con su prevención y control, abarcando el diagnóstico temprano y la atención y tratamiento médico oportuno de la infección por el virus que, por su magnitud y trascendencia representa en México un grave problema de salud pública.

Las disposiciones de esta Norma son de orden público e interés social; de ahí que, como se ha señalado, sean de observancia obligatoria en la totalidad del territorio nacional por parte de las instituciones y el personal del Sistema Nacional de Salud involucrado en la atención de las PVVS, incluyendo al personal que realiza acciones de promoción y prevención de la salud, protección específica, tratamiento, atención primaria y control epidemiológico, así como al personal adscrito a unidades de salud que incluye a quienes se desempeñan en laboratorios públicos y privados (CENSIDA, 2014).

La Norma establece, además y específicamente que:

Las acciones de prevención con relación al VIH/sida, así como las de promoción de la salud deberán basarse en evidencia científica, en el respeto a la dignidad y los derechos humanos y no en prejuicios,

creencias morales o religiosas. Las medidas para la prevención y el control del VIH/sida nunca serán coercitivas y deben respetar los criterios del numeral 6.3.6

6.3.6 Es obligación de todos los servicios de salud que integran el Sistema Nacional de Salud ofrecer la prueba de detección del VIH a todas las personas de manera voluntaria y confidencial para el cuidado de su salud, con énfasis en todas las mujeres embarazadas para prevenir la infección materno-infantil (CENSIDA, 2014, pág. 5).

## **2.5 - Derechos Humanos**

Los derechos humanos son el conjunto de prerrogativas sustentadas en la dignidad humana, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral de la persona. Este conjunto de prerrogativas se encuentra establecido dentro del orden jurídico nacional, en nuestra Constitución Política, tratados internacionales y las leyes. El respeto hacia los derechos humanos de cada persona es un deber de todos. Todas las autoridades en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos consignados en favor del individuo. Es importante decir que dentro del conjunto de derechos humanos no existen niveles ni jerarquías pues todos tienen igual relevancia, por lo que el Estado se encuentra obligado a tratarlos en forma global y de manera justa y equitativa, en pie de igualdad y dándoles a todos el mismo peso (CNDH, 2016).

### **2.5.1 - Derechos Sexuales y Reproductivos**

La Declaración de los Derechos Sexuales de la World Association for Sexual Health (WAS) fue originalmente proclamada en 1997; y estos derechos se fundamentaron en los derechos humanos universales que ya están reconocidos en los instrumentos internacionales y regionales sobre derechos humanos, en constituciones y leyes nacionales, en principios y estándares de derechos humanos, así como en el conocimiento científico relacionado con la sexualidad humana y la salud sexual.

1. Derecho a la igualdad y a la no discriminación.
2. Derecho a la vida, libertad y seguridad de la persona.
3. Derecho a la autonomía e integridad del cuerpo.
4. Derecho a una vida libre de tortura, trato o pena crueles, inhumanos o degradantes.

5. Derecho a una vida libre de todas las formas de violencia y de coerción.
6. Derecho a la privacidad.
7. Derecho al grado máximo alcanzable de salud, incluyendo la salud sexual que comprende experiencias sexuales placenteras, satisfactorias y seguras.
8. Derecho a gozar de los adelantos científicos y de los beneficios que de ellos resulten.
9. Derecho a la información.
10. Derecho a la educación y el derecho a la educación integral de la sexualidad.
11. Derecho a contraer, formar o disolver el matrimonio y otras formas similares de relaciones basadas en la equidad y el pleno y libre consentimiento.
12. Derecho a decidir tener hijos, el número y espaciamiento de los mismos, y a tener acceso a la información y los medios para lograrlo.
13. Derecho a la libertad de pensamiento, opinión y expresión.
14. Derecho a la libre asociación y reunión pacíficas.
15. Derecho a participar en la vida pública y política.
16. Derecho al acceso a la justicia y a la retribución y la indemnización (WAS, 2017).

### **2.5.2 - Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA**

Todas las personas somos iguales en dignidad y derechos. La constitución y sus leyes protegen a las personas de que sus derechos sean violados u omitidos. Pensando en las necesidades específicas que tienen las PVVS, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) ha proporcionado una cartilla en la que se enlistan los Derechos Fundamentales de aquellas personas que viven con VIH o con sida. Ésta cartilla fue expedida en Mayo del 2015 y consta de 20 derechos enlistados a continuación:

1. Como cualquier otra persona en México y en el mundo, las personas que viven con VIH o sida deben gozar de los derechos humanos fundamentales.
2. Vivir con VIH o sida no debe ser motivo de discriminación de ningún tipo.
3. Nadie está obligado a someterse a la prueba de detección de VIH, ni a declarar que vive con VIH o con sida. La prueba de anticuerpos es voluntaria.

4. Las víctimas de violación sexual tienen derecho a una valoración para que, en caso de requerirlo, reciban profilaxis postexposicional al VIH, durante el tiempo que sea necesario.
5. Si decides realizarte la prueba, tienes derecho a recibir información suficiente, a que los resultados sean manejados de forma anónima y confidencial y a que éstos se te entreguen de forma individual y por personal capacitado. No deben informarse resultados positivos o negativos en listados de manejo público ni comunicar el resultado a otras personas sin la autorización expresa de quien se sometió a la prueba.
6. Con independencia del resultado, tienes derecho a recibir servicio de consejería o apoyo emocional para favorecer la puesta en práctica de las medidas de prevención durante las relaciones sexuales, y a recibir apoyo emocional en caso de un resultado positivo, para favorecer tu adaptación a la nueva situación.
7. La aplicación de la prueba del VIH no debe ser requisito para recibir atención médica, obtener empleo, contraer matrimonio, formar parte de instituciones educativas o tener acceso a servicios.
8. Vivir con VIH o sida no puede ser considerado como causa para la negación de servicios de salud, despido laboral, expulsión de una escuela, desalojo de una vivienda o expulsión del país. Tampoco se te puede limitar el libre tránsito dentro del territorio nacional, la salida del país o el ingreso al mismo.
9. Vivir con VIH o sida no debe ser motivo de detención, aislamiento o segregación.
10. Si vives con VIH o sida nadie puede limitar tu derecho a ejercer tu sexualidad libre y responsablemente. Como todo ser humano, tienes derecho a asociarte libremente y afiliarte a las instituciones sociales o políticas que desees.
11. Tienes derecho a buscar, recibir y difundir información veraz, objetiva, científica y actualizada sobre el VIH o el sida.
12. Tienes derecho a servicios de salud oportunos y de calidad idónea; atención personal cálida, profesional y éticamente responsable, así como un trato respetuoso y un manejo correcto y confidencial de tu historial médico. Si estas bajo tratamiento antirretroviral (ARV), tienes derecho a recibirlo de manera gratuita y sin interrupciones por parte de los servicios públicos de salud.

13. Tienes derecho a que en las instituciones de salud pública se te proporcione información clara, objetiva y científicamente fundada sobre el VIH o el sida, los tratamientos a los que puedes someterte, así como a sus riesgos, consecuencias y alternativas.
14. Tienes derecho a servicios de asistencia médica y social para mejorar tu calidad y tiempo de vida.
15. Tienes derecho a conocer los procedimientos de las instituciones de salud para presentar una queja, reclamo o sugerencia, ante cualquier irregularidad o atropello de tus derechos y garantías individuales.
16. Si eres madre o padre de familia, tienes derecho a la patria potestad de tus hijos. Igualmente, tienes derecho a designarles el tutor que desees cuando ya no te sea posible hacerte cargo de ellos, y a contar con la protección de instituciones para tal fin.
17. Las niñas y los niños que viven con VIH o SIDA tienen derecho a servicios de salud, educación y asistencia social en igualdad de circunstancias.
18. Tienes derecho a una muerte y servicios funerarios dignos.
19. Las mujeres incluyendo las que viven con VIH, tienen derechos sexuales y reproductivos, entre ellos el derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos y el intervalo entre los nacimientos, así como al acceso a información, educación y medios necesarios para ejercer estos derechos. La normatividad garantiza el derecho de las mujeres con VIH a recibir información científica acerca de la transmisión perinatal para permitir su derecho a decidir sobre el número y espaciamiento de sus hijos. La decisión de tener un/una bebé es de cada mujer, con o sin VIH.
20. Tienes derecho a ejercer tu sexualidad utilizando medidas profilácticas (condones) sin que autoridad alguna te acuse de ejercer la prostitución por el simple hecho de portarlos (CNDH, 2015).

## CAPÍTULO 3 - DUELO

*“Dicen que no tengo duelo llorona  
Porque no me ven llorar.  
Hay muertos que no hacen ruido llorona  
Y es más grande su penar”  
-Canción Popular*

El duelo ha sido definido por Galimberti (2006) como:

Estado psicológico consecuente a la **pérdida** de un objeto significativo que formaba parte integrante de la existencia. La **pérdida** puede ser de un objeto externo o interno, como la desaparición de una perspectiva, la pérdida de la propia imagen social, un fracaso personal, y semejantes. Del duelo que siempre entraña una identificación con el objeto perdido, se sale mediante un proceso de elaboración psíquica o trabajo de duelo como dice S. Freud que prevé una fase de negación en la que el sujeto rechaza la idea de que la pérdida haya sucedido, una fase de aceptación en la que se admite la pérdida y una fase de separación del objeto perdido con reinvestimiento hacia otros objetos de la libido que está ligada al objeto. El trabajo de duelo requiere cierto tiempo para retirar los investimentos libidinales y la humanidad siempre ha utilizado este tiempo en ceremonias y prácticas rituales. Una interrupción en el trabajo de duelo llega a la melancolía, que surge cuando el sujeto siente el objeto perdido como una parte ineliminable de sí, del cual no se puede separar más que separándose de sí mismo. En este caso el dolor del duelo, de normal, se vuelve patológico. (pág. 359)

El duelo es un proceso por el que una persona que ha **perdido** algo muy **importante** para ella se adapta y se dispone a vivir sin ello. Las pérdidas no se reducen a la muerte de alguien significativo, también puede darse por la separación de una persona. Por otro lado, hay otro tipo de objetos de vinculación que pueden generar este sentimiento de pérdida, tales como la casa, un animal de compañía, un trabajo, el empleo e incluso **la salud**. El duelo no es un estado, sino un **proceso** en el que la persona está activamente implicada, ya que debe realizar una serie de tareas para lograr adaptarse (Pérez Sales, 2006).

En general, una forma de reaccionar a la **pérdida** de una persona o un objeto. Freud (1915) subrayó la diferencia entre un duelo normal, un duelo patológico (en el que el afectado

suele considerarse culpable de la pérdida y, por ello, amenazado) y la melancolía (como identificación del yo con el objeto perdido).

El trabajo de duelo es el proceso intrapsíquico, consecutivo a la pérdida de un objeto de fijación y por medio del cual el sujeto logra desprenderse progresivamente de dicho objeto (Dorsch, 1985).

En resumen podríamos decir que el duelo es aquel **proceso de adaptación a la pérdida de algo significativo en nuestra vida.**

### **3.1 - Sigmund Freud**

“El duelo es, por lo general, la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente, la patria, la libertad, el ideal, etcétera”. Palabras escritas por Freud en 1915 (pág. 666) para describir el duelo del ser humano en su obra *Duelo y Melancolía*. La melancolía la define como aquel estado de ánimo doloroso en el que cesa el interés por el mundo exterior, se pierde la capacidad de amar, se inhiben todas las funciones y disminuye el amor propio. Destaca que la diferencia entre la persona que vive un duelo a la persona que vive en melancolía es que en el duelo se conserva el amor propio.

Freud en su obra describe el desarrollo del duelo, que inicia cuando la persona, durante el examen de realidad, descubre que el objeto amado ya no existe, y exige a la libido que abandone las relaciones con dicho objeto (proceso conocido como de-catectización), a lo cual se presentan resistencias ya que la libido no abandonará un objeto fácilmente, incluso si ha encontrado un sustituto debido a que el proceso de sustracción de la libido es doloroso. Estas resistencias pueden llegar a ser tan fuertes que pueden adquirir un tinte psicótico. Mientras no se venzan esas resistencias, el objeto seguirá existiendo psíquicamente, y no será sino con tiempo y gasto de energía psíquica que eventualmente ganará la realidad, posteriormente se re-catectizará la libido en nuevas relaciones internas y externas. Cuando el duelo termina, el Yo queda libre y exento de toda inhibición.

La falta de interés y la inhibición que caracterizan el duelo se explican debido a que la labor del duelo absorbe al Yo. A diferencia de la melancolía en la que el Yo está empobrecido en vez de absorbido; el mundo en el proceso de duelo se podría definir por estas personas



como empobrecido. El melancólico describe su yo como indigno de estimación, incapaz de rendimiento valioso y moralmente condenado (Freud, 1915).

### **3.2 - Elisabeth Kübler-Ross**

Kübler-Ross fue una de las primeras tanatólogas en publicar una teoría de etapas sobre el proceso de duelo basándose en estudios de personas enfermas terminales. Y aunque su modelo ha sido criticado, sus descripciones de las cinco etapas del duelo aún son una gran influencia y provee de un buen panorama de la variedad de experiencias emocionales que viven las personas en duelo. Las etapas del duelo que propone son la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación (Cohen, 2016) .

#### **3.2.1 - Negación**

La negación es un amortiguador después de una noticia inesperada o impresionante que permite recobrase al paciente y, con el tiempo, utilizar otras defensas menos radicales. La negación parcial es normal y es provisional, ya que las personas que están sufriendo una enfermedad no desean pensar todo el tiempo en su condición, después se espera que sea sustituida por una aceptación parcial. Es importante notar que, cuando las personas niegan parcialmente su situación, al desviar los temas o intentar no hablar de su enfermedad es debido a que probablemente el paciente desea pensar en cosas más animadas o alegres; cuando el paciente se sienta preparado o dispuesto a hablar, se abrirán y compartirán su experiencia, su sentimiento y lo que piensa (Kübler-Ross, 1975).

#### **3.2.2 - Ira**

Cuando la negación no se puede mantener, se sustituye generalmente por sentimientos de ira, envidia, rabia y resentimiento y surge una pregunta que podría describir esta fase: “¿Por qué yo? Estos sentimientos, que pueden llegar a ser agresivos, de manera verbal principalmente, se pueden disminuir al prestar atención y escuchar lo que el paciente necesita y/o quiere realmente. Sentirse tomado en cuenta, ser respetado, seguir siendo humano que tiene voz, conciencia y derechos (Kübler-Ross, 1975).

### **3.2.3 - Negociación**

Si la realidad no puede ser negada y enojarse con la gente, con la vida o con Dios no nos resulta en ningún sentido, lo siguiente que se intenta es negociar al igual que los infantes cuando no pueden conseguir ellos mismos lo que quieren. Esta necesidad de negociar viene acompañada con la promesa de una retribución a la vida, a Dios o a alguien; promesas basadas en la culpa, de no haber hecho algo, por dejar de hacer algo, por no ser apegado a la religión (Kübler-Ross, 1975).

### **3.2.4 - Depresión**

La depresión en el duelo se puede presentar de dos formas diferentes. La primera es reactiva, en relación a lo que se pierde por la enfermedad, como la capacidad de procrear, la belleza, capacidades físicas, entre otras cosas. Estas personas se les puede ayudar intentando hacerles ver el lado amable de la vida, intentar encontrar con ellos partes de su vida que les puedan brindar alegría. Por otro lado, están las personas con depresión preparatoria, que está relacionada con las pérdidas inminentes que tendrán, principalmente los lazos afectivos, el que no verán nunca más a su familia y amistades, a su pareja, entre otras cosas; estas personas no se alegrarán viendo el lado amable de la vida, pero encontrarán consuelo al ser escuchados y comprendidos, al poder desahogar el sentimiento de impotencia frente a ese futuro que pinta tan devastador (Kübler-Ross, 1975).

### **3.2.5 - Aceptación**

Es fácil confundir por el nombre de esta etapa con un momento feliz. Esta etapa está más relacionada con el abandono de sentimientos con relación a la enfermedad, principalmente desaparece el sentimiento del dolor, de desesperación y de miedo. El acompañamiento en esta etapa no se debe caracterizar por la llegada de nuevas noticias o problemas, sino por el acompañamiento solidario en silencio. Pero también hay que dejar en claro, que la aceptación no involucra la pérdida de la esperanza, tanto de la cura de la enfermedad como de la esperanza de una vida mejor después de la muerte. Hay que aclarar que la esperanza no es única de esta etapa, sino que en todas las fases se presenta, con excepción de la fase de negación claro (Kübler-Ross, 1975).

### **3.3 - William Worden**

A diferencia de otros autores que manejan etapas o fases del duelo, Worden decide usar el término de tareas del duelo, bajo el argumento de que continúa siendo un concepto válido para entender el proceso de duelo y sostiene que es mucho más útil para los profesionales, ya que cuando otros autores describen las etapas, se suele pensar que las personas atravesarán todas las etapas en serie y que no se deberían de saltar ninguna; pero hay etapas que no se expresan siempre, y cuando hablamos de fases se habla de cierta pasividad por parte de la persona en duelo.

El planteamiento de tareas en el duelo le quita la característica de pasividad que tienen otros modelos, quedando más acorde con la idea de que es un “Trabajo de duelo” en la que la persona debe de ser activa y promoviendo la idea de que la persona puede hacer algo para llegar a la adaptación a la pérdida, aunado a una sensación de influencia y esperanza. Worden también refiere no es necesario que las tareas se aborden siguiendo un orden concreto, aunque si hay algunas que deben de darse antes de empezar a trabajar en las demás (Worden, 2013).

#### **3.3.1 - Tarea 1 - Aceptar la realidad de la pérdida**

En esta tarea Worden menciona que las personas pueden presentar una sensación de que su muerte no es real, por lo que esta tarea trabajaría el afrontar plenamente la realidad. Al evadir el cumplimiento de esta tarea se puede utilizar alguna clase de negación que se puede utilizar en varios niveles y de varias formas, estas pueden ir desde una leve distorsión hasta el auto engaño total. Algunas personas no pueden cumplir con esta tarea porque niegan que su pérdida es irreversible. Llegar a aceptar la realidad de la pérdida es una tarea que exige tiempo ya que no solamente se trabaja una aceptación *intelectual*, sino también una aceptación emocional (Worden, 2013).

#### **3.3.2 - Tarea 2 - Elaborar el dolor de la pérdida**

Worden en su libro menciona que una palabra alemana para abarcar de manera más amplia el verdadero significado del dolor. que se requiere trabajar en esta tarea se le conoce como *Schmerz* que incluye el dolor físico, el emocional y conductual que sufren muchas personas

tras una pérdida, este dolor no sólo se debe entender como tristeza y disforia ya que también se pueden considerar sentimientos como la angustia, la ira, la culpa y la soledad. Cuando este dolor no se reconoce y no se resuelve, se manifestará con síntomas físicos o mediante alguna forma de conducta anormal. Claro está que no todas las personas viven el dolor con la misma intensidad ni lo sienten de la misma manera.

Entre la sociedad y las personas en duelo puede darse una interacción sutil que hace más difícil la segunda tarea ya que otras personas pueden sentirse incómodas ante los sentimientos de una persona en duelo con mensajes sutiles para distraer o persuadir a la persona de su vivir y experimentar su dolor lo que tendrá como consecuencia que se refuercen las defensas de la persona provocándole una negación de la necesidad del duelo (Worden, 2013).

Al negarse a realizar esta tarea traerá como consecuencia el *no sentir* bloqueando así sus sentimientos y negando el dolor. Bowlby en 1980 (citado en Worden, 2013) mencionó que “tarde o temprano, algunos de los que evitan todo duelo consciente se vienen abajo, casi siempre con alguna forma de depresión”.

### **3.3.3 - Tarea 3 - Adaptarse a un mundo sin el fallecido**

Las adaptaciones para la persona en duelo se deben manejar en tres áreas: las adaptaciones externas (cómo influye la pérdida en la actuación cotidiana de la persona), las internas (cómo influye la pérdida en la imagen que la persona tiene de sí misma) y las espirituales (cómo influye la pérdida en las creencias, valores y supuestos sobre el mundo que abriga la persona). Las adaptaciones externas consisten en redefinir la pérdida de modo que la persona pueda llevar a cabo nuevos roles y nuevas habilidades que previo a la pérdida no realizaban en su vida cotidiana. Las adaptaciones internas plantean el reto a la persona de adaptar su propia identidad personal, en otras palabras, el cómo la pérdida influye en la definición que tienen de sí mismas, en su amor propio y en su sensación de eficacia personal (en qué medida se siente que tiene algún control sobre lo que le sucede). Finalmente las adaptaciones espirituales se refieren al sentido que cada persona tendrá del mundo ya que una pérdida puede poner en entredicho los valores básicos de la vida del superviviente y sus creencias filosóficas (creencias influenciadas por familiares

compañeros, educación, religión y experiencias personales), cabe aclarar que las pérdidas también pueden reafirmar o confirmar nuestros propios supuestos y creencias que tenemos sobre el mundo (Worden, 2013).

### **3.3.4 - Tarea 4 - Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo**

Esta tarea no consiste en que el superviviente rompa la relación con el fallecido, sino en ayudarlo a hallar un lugar adecuado para él en su vida emocional, un lugar que le permita seguir viviendo en el mundo de manera eficaz. Attig en 1996 (citado en Worden 2013) menciona que:

Podemos seguir ‘poseyendo’ lo que hemos ‘perdido’, es decir, sintiendo un amor continuo, aunque transformado, por la persona fallecida. En el fondo no hemos perdido los años que hemos vivido con la persona fallecida ni hemos perdido nuestros recuerdos. Tampoco hemos perdido su influencia o su inspiración, ni los valores y los significados encarnados en su vida. Podemos incorporar esas influencias a nuevas pautas de vida que incluyan las relaciones transformadas pero duraderas con las personas que nos han importado y a las que hemos amado (págs. 70-71).

Para muchas personas ésta tarea es la más difícil ya que se quedan estancadas en este punto del duelo y más adelante se dan cuenta de que su vida, de algún modo se ha detenido en el momento de la pérdida (Worden, 2013).

### **3.4 - Mediadores del duelo**

Dentro del proceso de duelo hay elementos que pueden influir en el cómo se desarrollará el mismo, entre los cuales podemos encontrar cómo fue que se dio la pérdida, el estilo de apego que tiene la persona, las variables individuales del superviviente y por supuesto no pueden faltar las variables sociales.

Cuando conocemos cómo sucedió la pérdida nos podemos dar una idea de la forma en que el superviviente afronta las diversas tareas del duelo. Podemos clasificar la forma en que suceden las pérdidas como de forma abrupta, anunciada, violenta. Cuando la pérdida se ha producido de forma abrupta se puede dificultar el proceso de adaptación a esta en comparación con un proceso anunciado con meses o años de anticipación, aunque también

si la pérdida ha sido anunciada y ha habido posibilidad de ser evitada se plantean cuestiones relacionadas con la culpa. Ahora si la pérdida se ha dado de manera violenta o traumática puede causar un impacto que puede ser duradero y suele desembocar en un duelo complicado; este duelo complicado se caracterizaría por la dificultad en la expresión de ira y culpa o en el cómo se percibe el mundo, incluso puede llegar a desembocar en el desarrollo de un trastorno de estrés postraumático. Finalmente, un elemento más a considerar es si la pérdida que se sufrió está estigmatizada por la sociedad, en caso de que sea así el apoyo social que pueda recibir sería insuficiente.

El estilo de apego es algo que también se ha estudiado mucho y el principal autor que sostiene la importancia de este elemento es John Bowlby, creador de la teoría de la vinculación. Él sostiene que el ser humano tiene una tendencia para crear vínculos con las personas que nos rodean y que ante la ruptura o la mera amenaza de la ruptura de estos vínculos, se reacciona con emociones y comportamientos intensos (Payás Puigarnau, 2010).

Para Bowlby las reacciones que se presenten en el duelo están condicionadas por los sistemas de vinculación que se hayan configurado durante el desarrollo de la infancia. Mary Ainsworth fue quien describió cuatro modelos de vinculación entre los niños y sus cuidadores: la vinculación segura, la insegura ansiosa, la insegura evitativa y la insegura desorganizada. Worden retoma incluso estos aspectos propuestos por Bowlby y Ainsworth comentando que los elementos del apego que influyen en cómo se desarrollará son en primer lugar la *fuerza del apego*, sugiriendo que la intensidad con la que se vivirá el duelo está determinada por la intensidad del amor; otro de los elementos es la *seguridad del apego*, donde se analiza en qué medida era necesario el fallecido para la sensación de bienestar del superviviente; Worden también refiere que un elemento a tomar en cuenta es *ambivalencia de la relación* sosteniendo que todas las relaciones que tenemos tienen cierto grado de ambivalencia y depende del grado en que las experiencias negativas sean equivalentes a las positivas es que tan complejo puede resultar el duelo; esto nos lleva a pensar en los *conflictos con el fallecido*, donde se analizan no solo los conflictos cercanos a la muerte sino de la historia de conflictos habidos en la relación; finalmente el último elemento es si existen *relaciones de dependencia* con el difunto ya que podría interferir en la adaptación del superviviente a la pérdida (Worden, 2013).

Las variables individuales también son elementos que hay que tomar en cuenta para analizar cómo es que estos afectan a la manera en que se desarrolla el duelo en determinada persona, claro está que estos varían de persona a persona. Entre estas variables esta la edad y el sexo, siendo las diferencias de sexo algo sobre lo que se ha especulado más, puesto que se tiene la premisa de que las mujeres podrían afrontar el duelo y tener resultados diferentes a los hombres a causa del apoyo social que reciben.

El afrontamiento lo definen Lazarus y Folkman (1984, en Worden, 2013) como los cambios en la forma de pensar y actuar de una persona en respuesta a las demandas externas o internas de situaciones estresantes. Así pues, el duelo de una persona estará mediado por su forma de afrontar los problemas en general: hasta qué punto inhibe los sentimientos, cómo sobrelleva la angustia o cómo afronta situaciones estresantes. Uno de los modelos contempla cómo actuamos ante un problema para lograr su resolución y obtener alivio, se puede desglosar en tres categorías: el afrontamiento basado en la resolución de problemas, donde se evalúa nuestra aptitud para usar estrategias para lograr la resolución del conflicto; el afrontamiento emocional activo, en el que se pueden ocupar varias estrategias como pueden ser la redefinición del problema al encontrar algo positivo, el uso de humor para aliviar a corto plazo al proporcionar un distanciamiento del problema; y por último el afrontamiento emocional evitador que se ha visto como el menos eficaz ya que proporcionan solo alivio momentáneo y no solucionan la problemática realmente, entre las estrategias podemos encontrar la culpabilización, la distracción, la negación y el retraimiento social.

Otra de las variables individuales son los estilos cognitivos, en donde se podrían apreciar las actitudes que se adoptan frente a la pérdida, las personas con pensamientos optimistas o positivos están relacionados negativamente con medidas de ansiedad y con la sintomatología del duelo traumático, especialmente la depresión; mientras que las personas con una imagen negativa de la vida, de sí mismas, del mundo y del futuro se han asociado con personas depresivas.

Finalmente, las variables sociales abarcan el grado de apoyo emocional y social que se recibe de los demás, tanto dentro como fuera de la familia, el cual puede ayudar a atenuar el golpe de la pérdida, claro está que pueden haber problemas con el apoyo social ya que

usualmente solo se recibe en el momento que ocurrió la pérdida y los momentos inmediatamente posteriores, pero de seis meses a un año después, las personas que apoyaron ya no se encuentran cerca o si lo están animan al sobreviviente a dejar atrás la pérdida y seguir con su vida (Worden, 2013).

### **3.5 - Crecimiento Post Traumático (CPT)**

Existe la posibilidad de que al presentarse acontecimientos dramáticos como muertes o enfermedades, puedan derivar para las personas que sufrieron dichos acontecimientos en cambios positivos o de transformación, creciendo más allá de cómo funcionaban previo al incidente. Esta información no es particularmente nueva, ya que varios autores de la psicología humanista-existencial (Victor Frankl, Erich Fromm, Abraham Maslow, Carl Rogers, entre otros) ya han descrito cómo el afectado no sólo consigue sobrevivir, sino que a partir de esta experiencia traumática da como resultado un cambio positivo.

Lawrence Calhoun y Richard Tedeschi (1999, 2004, en Payás Puigarnau, 2010) utilizan el concepto de Crecimiento Postraumático (de aquí en adelante CPT) para hacer referencia a estos cambios positivos que presentan las personas, y más allá de eso, detallan características de personalidad cuya presencia o ausencia pueden facilitar u obstaculizar que alguien desarrolle este cambio positivo. Entre las características de personalidad que facilitarían el CPT se encuentran: el optimismo, la esperanza, las creencias religiosas y la extraversión. Tedeschi y Calhoun afirman que la vivencia de aprendizaje o crecimiento, no anula necesariamente el sufrimiento, sino que puede coexistir con él, pueden estar sintiendo emociones difíciles como tristeza, impotencia, culpa o irritabilidad y a la vez experimentar cambios positivos de crecimiento, sin la presencia de las emociones difíciles el CPT no se produce. Por el otro lado, los autores mencionan que el CPT se puede dar en 3 categorías: cambios en uno mismo, cambios en las relaciones interpersonales y cambios en la espiritualidad y en la filosofía de vida.

Los cambios en uno mismo, usualmente implican aumento de la confianza que tienen las personas en sus propias capacidades para afrontar cualquier hecho adverso que les pueda suceder en el futuro, se pueden percibir como más fuertes, capaces, con mayor tolerancia a la adversidad, mejora el autoimagen y estima personal. Los cambios en las relaciones



interpersonales son reforzamientos en la red de apoyo social, que rodea a la persona afectada, también tienen la sensación de que son más unidos y con una relación más íntima y sólida. Los últimos cambios que se proponen son los relacionados a la espiritualidad y la filosofía de vida, las experiencias traumáticas tienden a sacudir de forma radical las concepciones e ideas sobre las que se construye la forma de ver el mundo. Individuos enfrentados a enfermedades graves y hospitalizaciones de larga duración manifiestan haber experimentado procesos de crecimiento o aprendizaje, como tomarse la vida de otra forma y disfrutar más de ella.

El CPT se puede interpretar desde dos perspectivas diferentes: como resultado o como proceso. El doliente pone en marcha una serie de estrategias de afrontamiento que lo llevan a encontrar algún beneficio en su experiencia y puede ser considerado como resultado; o bien como una estrategia en sí mismo, es decir, la persona utiliza esta búsqueda de beneficio para afrontar su experiencia, de manera que más que un resultado es un proceso de afrontamiento (Payás Puigarnau, 2010).

### **3.6 - Categorización y diagnóstico del duelo**

Cuando hablamos de duelo no podemos evitar mencionar las diferentes maneras en que el duelo puede ser vivenciado y cómo es que se han mencionado cada una en la literatura, cada autor que ha trabajado sobre el proceso de duelo le ha otorgado un nombre a los tipos de duelo que pueden vivir las personas sin darse cuenta de que otros autores han hablado de lo mismo pero otorgándole otra nomenclatura. Tizón (2004) ha logrado realizar una compilación bastante extensa de las diferentes maneras en que los tipos de duelo han sido nombrados en la literatura y se puede entender de una manera muy sencilla en la tabla 3.1. En la tipología del duelo que propone encontramos en primer lugar el duelo considerado como normal, que es aquel duelo en el que no es necesaria la intervención psicológica más que a manera de acompañamiento.

Dentro de lo que Tizón (2004) denomina duelo complicado, encontramos en primer lugar el duelo crónico, el cual se puede entender como aquel proceso de duelo que ya inició y no se ha resuelto debido a que alguna tarea, fase, o etapa que no se ha completado satisfactoriamente; el duelo retrasado, suprimido o pospuesto es aquel duelo en el que el

mecanismo de negación aún persiste y no le ha permitido a la persona iniciarlo en absoluto; el duelo exagerado es aquel en el que las personas vivencian un duelo de manera tan intensa que resulta en la constante busca de ayuda o en intentar resolver su duelo a través de conductas mal adaptativas; y finalmente está el duelo enmascarado que es aquel en el que las personas no enfrentan ni trabajan las emociones que le genera este proceso además de que no consideran que estas emociones estén vinculadas con la pérdida.

Finalmente, la última de las tipologías que propone es el duelo (psico)patológico donde encontramos el duelo depresivo, que es aquel en el que la persona desarrolla sintomatología depresiva a raíz del duelo no elaborado; en esta categoría de duelo también está el duelo con somatizaciones, es aquel duelo en el que surgen expresiones somáticas con raíz en las emociones vivenciadas y que afectan la vida cotidiana de las personas; otro tipo de duelo es el desorganizador, es aquel en el que muchos de los supervivientes llegan a un diagnóstico clínico de Trastorno por Estrés Post Traumático (TEPT); y finalmente hay otras patologías relacionadas al duelo, las cuales se pueden encontrar en manuales diagnósticos (CIE-10 y DSM-V), estas patologías se desencadenan a partir del duelo y pueden tener síntomas como ansiedad, alucinaciones auditivas o visuales, fallas en la memoria entre otros síntomas (Tizón, 2004).

<b>Tabla 3.1 Tipos generales de procesos de duelo desde el punto de vista de su evolución</b>		
<b>En la literatura</b>	<b>Agrupaciones</b>	<b>Tipología simplificada</b>
Duelo	Duelo normal	Duelo “normal”
Duelo crónico	Duelo Crónico	Duelo complicado
Duelo retardado o congelado	Duelo retrasado, suprimido, pospuesto	
Duelo reprimido		
Duelo dramatizado o exagerado	Duelo exagerado	
Duelo enmascarado	Duelo Enmascarado	
Duelo complicado		
Duelo actuado		
Duelo reactivado		
Duelo psiquiatrizado		
Duelo maligno		
Equivalentes del duelo		
Duelo actuado	Duelo depresivo	Duelo (psico)patológico
Duelo depresivo	Duelo con somatizaciones	
Duelo psiquiatrizado		
Duelo maligno		
Duelo histérico	Duelo desorganizador: Trastorno por estrés postraumático, etc.	
Duelo obsesivo		
Duelo psicotraumático		
Equivalentes del duelo		
	Otros tipos de psicopatología vinculada al duelo	

(Tizón, 2004)

### **3.6.1 - Manuales diagnósticos**

Las organizaciones encargadas de la elaboración de los distintos manuales para el diagnóstico de enfermedades mentales, como el CIE-10 de la OMS (Organización Mundial de la Salud) y el DSM-5 de la APA (Asociación Americana de Psiquiatría) han incluido en sus categorías ciertos trastornos en lo que se incluyen los procesos complicados del duelo dada su sintomatología.

En el caso del CIE-10 podemos encontrar que la principal forma de diagnosticar los duelos son los trastornos contenidos en la categoría F43 destinada a las reacciones al estrés grave y trastornos de adaptación, en los cuales se identificarían no solo por su sintomatología y su curso, sino también por la importancia de antecedentes de un acontecimiento biográfico excepcionalmente estresante, capaz de producir una reacción a estrés agudo; o la presencia de un cambio vital significativo que dé lugar a situaciones desagradables persistentes que llevan a un trastorno de adaptación. Una característica de los trastornos agrupados en esta categoría es que el acontecimiento estresante o las circunstancias desagradables persistentes son un factor primario y primordial, de tal manera que en su ausencia no se produciría el trastorno.

En la categoría F43 existen tres trastornos: Reacción al estrés agudo (F43.0), Trastorno Post-traumático del estrés (F43.1), Trastorno de adaptación (F43.2). El trastorno de Reacción al estrés agudo es transitorio pero de gravedad importante donde el agente estresante puede ser una experiencia traumática devastadora que implica una amenaza seria a la seguridad o integridad física del enfermo o de persona o personas queridas o un cambio brusco y amenazador del rango o del entorno social del individuo. Entre los síntomas más característicos se encuentra un estado de “embotamiento” con alguna reducción del campo de conciencia, estrechamiento de la atención, incapacidad para asimilar estímulos y desorientación., asimismo puede presentar depresión, ansiedad, ira, desesperación, hiperactividad o aislamiento, aunque ninguno de estos síntomas predomina sobre los otros durante mucho tiempo.

El TEPT lo describen como un trastorno que surge como respuesta tardía o diferida a un acontecimiento estresante o a una situación de naturaleza excepcionalmente amenazante o

catastrófica, que causarían por sí mismos malestar generalizado en casi todo el mundo. Este trastorno se caracteriza por episodios reiterados de volver a vivenciar el trauma en forma de reviviscencias o sueños que tienen lugar sobre un fondo persistente de una sensación de “entumecimiento” y embotamiento emocional, de desapego de los demás, de falta de capacidad de respuesta al medio, anhedonia y evitación de actividades y situaciones evocadoras del trauma. Pueden presentarse también estallidos dramáticos y agudos de miedo, pánico o agresividad, desencadenados por estímulos que evocan un repentino recuerdo, una actualización del trauma o de la reacción original frente a él o ambos a la vez. Y finalmente una de las pautas elementales es que estos síntomas se presenten al menos seis meses después al evento traumático (Organización Mundial de la Salud, 1994).

Finalmente, el trastorno de adaptación refiere a un estado de malestar subjetivo acompañado de alteraciones emocionales que, por lo general interfieren con la actividad social y que aparecen en el periodo de adaptación a un cambio biográfico significativo o a un acontecimiento vital estresante, el cual puede afectar la integridad de la trama social de la persona (experiencias de duelo, de separación) o al sistema más amplio de los soportes y valores sociales. Las manifestaciones clínicas del trastorno de adaptación son muy variadas e incluyen: humor depresivo, ansiedad, preocupación (o una mezcla de todas ellas); sentimiento de incapacidad para afrontar los problemas, de planificar el futuro o de poder continuar en la situación presente y un cierto grado de deterioro del cómo se lleva a cabo la rutina diaria. El cuadro suele comenzar en el mes posterior a la presentación del cambio biográfico o del acontecimiento estresante y la duración de los síntomas rara vez excede los seis meses. Si se satisfacen las pautas de trastornos de adaptación, la forma clínica o manifestación predominantes pueden ser especificadas mediante un quinto carácter adicional:

- F43.20 – Reacción depresiva breve
- F43.21 – Reacción depresiva prolongada
- F43.22 – Reacción mixta de ansiedad y depresión
- F43.23 – Con predominio de alteraciones de otras emociones
- F43.24 – Con predominio de alteraciones disociales
- F43.25 – Con alteración mixta de emociones y disociales

- F43.28 – Otro trastorno de adaptación con síntomas predominantes especificados
- F43.8 – Otras reacciones a estrés grave
- F43.9 – Reacción a estrés grave sin especificación

El DSM-5 ha incluido en su sección III (dedicado a afecciones que necesitan más estudio) el trastorno de duelo complejo persistente, en el cual proponen criterios o características diagnósticas, entre los cuales encontramos la duración de al menos 12 meses en adultos o 6 en niños desde la muerte de alguien con quien se tenía una relación cercana (de esta manera “diferencian” el duelo normal del complejo persistente), presencia de síntomas como: anhelo/añoranza del fallecido, sentimientos de pena intensa, dificultad para aceptar la muerte, amargura o rabia en relación a la pérdida, sentimientos de desapego de otras personas, confusión sobre el papel de uno en la vida, entre otros síntomas. Otro criterio abarca que las alteraciones provocan malestar clínicamente significativo o disfunción en áreas sociales, laborales u otras áreas importantes del funcionamiento; y el último criterio evalúa si la respuesta es desproporcionada con respecto a las normas culturales, religiosas o propias de la edad. Además de esto se debe especificar si el duelo fue traumático o no.

La Asociación Americana de Psiquiatría en este manual hace hincapié en que la respuesta del duelo puede simular ciertos criterios del diagnóstico de un trastorno tales como sentimientos de tristeza intensa, rumiación acerca de la pérdida, insomnio, falta del apetito y pérdida de peso. Se debe tomar en cuenta el criterio clínico, la historia del individuo y normas culturales para la expresión del malestar en el contexto de la pérdida para poder diferenciar o incluir estos elementos como criterios diagnósticos de un trastorno. Estas notas pueden aparecer en los siguientes trastornos: trastorno bipolar I, trastorno bipolar II y el trastorno depresivo mayor (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

## CAPÍTULO 4 - VIH Y DUELO

*“Y no, la vida no es así, no para de inventar*

*La caja de sorpresas siempre esta*

*Mostrándote, enseñándote*

*Lo que es vivir, lo que es amar”*

*-Jon Secada*

El VIH, además de las muchas implicaciones biológicas, genera en las personas que viven con esta condición un impacto psicológico también, abarcando desde los rasgos de personalidad, hábitos y creencias hasta su vida social y las implicaciones psicológicas que conlleva. Actualmente se han realizado muchas investigaciones en psicología que pueden apoyar en el entendimiento de las experiencias y formas de trabajar con las PVVS, entre las que podemos destacar algunas narrativas, sus formas de afrontamiento, la respuesta de su red de apoyo, así como un mejor entendimiento de los procesos de estigma y discriminación que vive específicamente esta población. De las investigaciones revisadas, muchas de ellas mencionan que las PVVS pasan por un duelo, pero no lo describen, sino que se usa esta premisa como justificación para su investigación o utilizan alguna intervención como acompañamiento del proceso de duelo que viven, sin describir el mismo a fondo.

Una de las primeras personas en trabajar a su manera el proceso de duelo ha sido Kübler-Ross, quien escribió un libro titulado “Sida: El gran desafío” en 1986, en el cual reporta su trabajo con diferentes sectores de las poblaciones afectados: niños, enfermos terminales, sus necesidades y sus últimos momentos; ya que recordemos que el libro se contextualiza en los inicios de la epidemia cuando la enfermedad del sida era mortal y solamente se podía intentar mantener la mejor calidad posible a través de paliativos. En su libro, además de sostener que estas personas atravesaban por las fases de duelo que ella propone, Kübler-Ross era consciente de las implicaciones sociopolíticas que conllevaba esta enfermedad a partir de los testimonios de sus pacientes los cuales vivían el ostracismo, la discriminación y el estigma. Este trabajo es el pionero y es necesario tomarlo en cuenta, aunque también es necesario admitir que mucho de lo expuesto no tiene validez actualmente, los avances científicos y médicos han permitido que las PVVS tengan una esperanza y calidad de vida

igual que cualquier otra persona, por lo que su propia propuesta de duelo sería necesaria replantearla para acomodarla a nuestra realidad actual; lo único que ha perdurado a través del tiempo, a pesar de la información y la sensibilización que se puede hacer sobre el tema, es el estigma, la discriminación y las consecuencias que conllevan en las personas que viven con el virus.

#### **4.1 - Vida de las personas que viven con VIH/SIDA**

El VIH al ser una enfermedad que no tiene cura implica para los pacientes un cambio en su vida al momento en que se recibe el diagnóstico, por lo que estudiar cuáles son estos cambios se ha vuelto un tema relevante para diversas áreas de estudio, tanto las sociales como las de la salud.

Almanza (2011), en su investigación donde revisa las diferentes narrativas de los pacientes y sus familiares respecto al VIH, inicia su trabajo con las anécdotas sobre la aparición del VIH. Estas historias venían acompañadas de signos y síntomas médicos graves o crónicos que anunciaban una alerta y la necesidad de un diagnóstico de emergencia frente a los padecimientos que se tienen, resultando pues el diagnóstico de VIH. Otra de las maneras de descubrir la posibilidad de tener VIH es cuando la pareja revela su propio estado de VIH positivo, siendo esta revelación una decisión difícil para quien da la noticia a causa del temor de perder el afecto del otro o incluso ser el objeto de su ira y resentimiento, por lo que muchas veces prefieren reservarse esta información aunque esto implique que la pareja este expuesta al avance de la infección y al inicio tardío del tratamiento.

Olvidarse del VIH, lo que comúnmente se denomina “negación”, parece ser una estrategia afectiva utilizada por algunas personas con VIH para lidiar con el impacto emocional generado por el diagnóstico. Se vuelve posible principalmente cuando la persona no ha padecido síntomas o enfermedades y percibe que puede continuar con su vida previa como si nada hubiera ocurrido, sobre todo porque no se siente cansado, no sufre dolor ni alguna alteración fisiológica, más que el malestar emocional que acompaña al diagnóstico, que puede haber afectado sus relaciones sociales con los demás, la manera en que se percibe a sí mismo, así como su horizonte temporal. Vivir como si la infección por VIH no existiera en su organismo al no manifestarse visiblemente en el cuerpo permite, que la persona no



sólo viva como antes cuando no tenía que preocuparse por una amenaza biológica dentro de su cuerpo, sino que viva como cualquier persona que no tiene un padecimiento crónico por el mayor tiempo posible hasta que la enfermedad aparezca e imponga sus límites, hasta que el cuerpo exija acudir a los servicios de salud. En algunos casos, la recaída es suficiente para obligar a la persona con VIH a convertirse en paciente, lo cual implica acudir a los servicios de salud, realizarse los estudios pertinentes (dependiendo de la gravedad del estado de salud, iniciar el tratamiento lo antes posible y apegarse a él a largo plazo, es decir, establecer una relación de colaboración con estos servicios (Almanza Avendaño, 2011).

Por su parte, Ortíz Martínez Eleni Pastora en 2011, encontró que al momento de recibir su diagnóstico los pacientes experimentaron emociones de miedo, desasosiego y malestar ante un peligro real (el VIH y sus consecuencias de no ser tratado); tristeza, en estos casos relacionada con sensaciones de separación o pérdida vinculadas a la salud física y a veces emocional; ira, enojo, resentimiento o furia en el momento de recibir el diagnóstico y hacia la vida así como las circunstancias que los llevaron a ella. Frente a los sentimientos que refirieron las personas ante la pérdida de la salud, su población presentó en un 36.36% sensaciones de temor, 31.81% tristeza, 9.09% vivenciaron ira, y finalmente el último 22.75% comentaron sentirse normales a lo cual infirió sensaciones de resignación o aceptación.

Por otro lado Almanza (2011) remarca que es importante tomar en cuenta las condiciones y el momento en que la persona se entera del diagnóstico, pues su recuperación emocional puede limitarse cuando no cuenta con el apoyo emocional necesario para afrontarlo y cuando recibe esta noticia en el contexto de otra crisis vital. Así pues, una vez recibido el diagnóstico, tanto el paciente como su red social se enfrentan a la necesidad de dar sentido a este acontecimiento utilizando en un primer momento la historia que conocen, la historia social de esta infección, el juicio de los grupos conservadores sociales que condenan y culpan a los que viven con esta condición por sus conductas reprobables (como el consumo de drogas inyectables, la promiscuidad y mantener relaciones sexuales con personas de su mismo sexo). Siendo entonces una primera asociación la trágica idea de la muerte, al igual que con otros padecimientos como el cáncer. La idea de la “sentencia de muerte”, representa la anticipación de una relación alterada con el cuerpo por presencia del virus, del

cansancio el dolor provocados por la enfermedad, de la dificultad para continuar con sus relaciones sociales en contextos como el trabajo, la familia, las amistades o la sexualidad, de la pérdida de proyectos hacia el futuro, de la transformación del horizonte temporal al saber que se vive con una infección incurable.

El apoyo de la red social no tiene que estar directamente relacionado con el cuidado del paciente ante la infección por VIH, sino que puede consistir simplemente en “estar ahí para el paciente”, en acompañarlo, en mantener la convivencia cotidiana, en compartir las celebraciones, en permitirle desahogarse, en esos intercambios continuos que le hacen la vida más fácil de sobrellevar y que pueden fortalecer su estado de ánimo. (Almanza Avendaño, 2011) La comunicación del estado de salud, de acuerdo a Ortiz (2011) las PVVS vivencian una variedad de emociones entre las que se encuentran enojo, tristeza, vergüenza, ansiedad, desesperanza respecto a la respuesta que obtendrían de sus familiares. Siendo entonces la red de apoyo principalmente familia y amigos aunque también se reportan casos de pacientes que no tienen ninguna clase de apoyo social.

Finalmente cuando se le preguntaron a las personas sobre su vivencia en esta etapa de su vida, 22.72% de las personas refirieron tener la sensación de ser castigados por sus conductas sexuales u otras conductas previas, mientras que el restante 77.27% consideran a esta etapa de su vida como una enseñanza que les permite vivir su vida al máximo y disfrutar de ella (Ortíz Martínez, 2011).

El “salir adelante” representa la continuación de esta forma de vivir con la infección por VIH, en la que se adopta un nuevo estilo de vida y se incorpora el tratamiento y los cuidados como parte de la vida cotidiana de la red, implica seguir siendo un paciente con VIH, y seguir acompañando al paciente como miembro de su red social. Esta forma de vivir con la infección por VIH permite que se convierta en un padecimiento crónico, y que de estar en un contexto de angustia e incertidumbre, se logre manejar la infección y se obtenga cierto sentido de control sobre su curso. El resultado es que esta infección se “normaliza”, el cuidado y el tratamiento son vistos como una parte de la vida cotidiana, el paciente puede cumplir sus obligaciones sociales en espacios como el hogar, la comunidad y el trabajo, es decir, puede continuar con su vida independiente, lo cual implica una menor carga para la red social y una menor alteración de sus funciones cotidianas.

Aun cuando la vida con el VIH logra normalizarse si el tratamiento y los cuidados necesarios se vuelven parte de la vida cotidiana, y especialmente cuando el paciente permanece asintomático, una característica fundamental de la experiencia de vivir con el VIH es la dialéctica entre caer y levantarse, empeorar o mejorar, ir hacia atrás o hacia adelante. Aunque la vida en la red social transcurra con tranquilidad o “normalidad”, se mantiene latente el miedo a que aparezca una recaída, punto de ruptura de la normalidad y puerta de entrada al mundo de la enfermedad. Una recaída puede significar el temor a vivir de nuevo una crisis médica, la frustración de que la infección progrese a pesar del tratamiento y del cuidado de la salud, la angustia de lo que pasará con sus seres queridos si empieza a enfermarse (Almanza Avendaño, 2011).

#### **4.2 – Afrontamiento de las personas que viven con VIH/SIDA**

El afrontamiento como se describe en la literatura es una serie de pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles, así pues podemos considerar que el diagnóstico por VIH es una situación que amerita el uso de estrategias de afrontamiento. Mora y Olivier (2001) realizaron una investigación en la que reportan las estrategias de afrontamiento de las PVVS, en esta refieren que el diagnóstico por VIH es considerado como un evento estresor, ya que lo definen como un factor de cambio que afecta alguna dimensión de la vida, y siendo que el VIH una vez instalado en el organismo, el virus permanecerá ya sea latente o activo el resto de la vida, a su vez también lo consideran un estresor macrosocial, ya que actúa sobre una gran cantidad de personas, las infectadas, el entorno familiar, los amigos, los vecinos, los compañeros de trabajo y la economía del país.

En su investigación encontraron que las áreas que se consideran mayormente afectadas tanto en lo personal y en lo social son el deterioro físico y emocional y la obstaculización de planes, estos datos son el resultado del conocimiento que se tiene de la evolución de la enfermedad y en lo que se refiere a la obstaculización de planes, esto es producto de la construcción social de la enfermedad, ya que es considerada por esta población como un padecimiento que evoluciona o lleva con mayor rapidez a la muerte, sin considerar que el VIH/SIDA es en la actualidad un padecimiento crónico degenerativo, que requiere de

medicamentos y cambios de estilo de vida, al igual que la diabetes para proporcionar una más larga y mejor calidad de vida.

Las diferentes formas de responder ante un resultado positivo, coinciden con las dimensiones del afrontamiento propuestas por Lazarus y Folkman que ya se analizaron brevemente en el capítulo 3, esto es, tanto hombres como mujeres presentan respuestas de afrontamiento basado en la resolución de problemas como la búsqueda de apoyo médico. Este tipo de respuesta resulta la más lógica ante un evento de tal naturaleza y va encaminada principalmente a iniciar tratamiento o cuidados que le ayuden al paciente a prolongar su vida, pero también incluye la solicitud de apoyo para informar a la pareja y familia.

Las formas de afrontamiento emocional evitador serían en este caso el suicidio, también puede considerarse como una manera de afrontar la noticia ante una situación que resulta sumamente estresante y desesperante, es necesario explorar y evaluar la posibilidad de que los pacientes lleven a cabo efectivamente un suicidio y canalizarlo a terapia o apoyo psicológico. Otra respuesta es el no saber qué hacer, una respuesta de evitación, con la cual los afectados pueden ser incapaces de negociar las posibles amenazas futuras y pueden no hacer suficientes esfuerzos por anticipar y manejar problemas subsecuentes.

En el afrontamiento emocional activo, las respuestas de tristeza, depresión, miedo y búsqueda de apoyo emocional tienen que ver con la reestructuración interna, los cambios de significados que traen como consecuencia una reacción emocional (Mora Barbosa & Olivier Tellez, 2001).

### **4.3 - Estigma y discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA**

El estigma es en su centro una “marca” o aspecto del yo que es socialmente devaluado; el estigma no es solamente un producto de la “marca” en sí misma, sino más bien de interacciones y relaciones en las que la “marca” es construida como un reflejo de carácter deslustrado del poseedor (Goffman, 1970).

Earnshaw y Chaudoir (2009) en su investigación hace hincapié en la importancia de un marco conceptual integral con los cuales estudiar los efectos de estigma del VIH, el cual

sigue siendo una barrera formidable. Por lo que se propone un marco conceptual en el que se toman en consideración el efecto del estigma tanto para las personas seropositivas como seronegativas, dando así una propuesta de los mecanismos que ocupan cada uno de ellos y los resultados que tiene el ocupar dichos mecanismos.

Los mecanismos de estigma se manifiestan en 3 formas predominantes entre individuos seronegativos: prejuicio, estereotipos y discriminación. Prejuicio se refiere a las emociones negativas tales como el disgusto, enojo y miedo que los seronegativos sienten por los seropositivos. Estereotipos se refieren a creencias basadas a grupos sobre seropositivos que son aplicados usualmente a individuos particulares viviendo con VIH/SIDA. Discriminación se refieren a expresiones comportamentales de prejuicio. Cada uno de estos mecanismos representan diferentes respuestas psicológicas: el prejuicio es experimentado como una emoción, los estereotipos como una cognición y la discriminación como un comportamiento.

En contraposición, las personas seropositivas reconocen que su estado serológico es un aspecto extremadamente devaluado de sí mismos socialmente, y este conocimiento es experimentado a través de al menos 3 mecanismos importantes de estigma: estigma representado, anticipado e internalizado. El estigma representado se refiere al grado en el que las PVVS creen que han experimentado prejuicio y discriminación por parte de otros en la comunidad. Estigma anticipado está relacionado al grado en que esperan que ellos experimenten prejuicio y discriminación de otros en el futuro; y el estigma internalizado al grado en que esta población avala las creencias y sentimientos negativos asociados con VIH/SIDA sobre ellos mismos (Earnshaw & Chaudoir, 2009).

Ortiz (2011) refiere que las PVVS son propensos a recibir un trato diferente solamente por el hecho de vivir con VIH, dentro de los que menciona los malos tratos son tanto físicos como psicológicos; en el estudio que realizó, el 50% de los participantes afirmaron recibir respeto por parte de familias y personas que lo rodean, mientras que el 4.54% reportó vivir discriminación; encontró también que el 36.36% refirieron haber recibido indiferencia, lo cual puede tener una interpretación ambivalente para esta población, siendo positivo al mantener en secreto su estado de salud, pero a la vez negativo ya que pudiera ser un rasgo de ostracismo. Finalmente, el 9.02% de las personas respondieron que han vivenciado toda

una gama de respuestas desde el respeto hasta la discriminación o no reportaron ninguna respuesta por parte de los que le rodean.

Almanza (2011) menciona por su parte que el estigma es uno de los factores que puede impedir la obtención de un diagnóstico oportuno, por miedo a recibir una “sentencia de muerte” y no saber cómo enfrentar la noticia; pero esta sentencia de muerte no solamente se puede interpretar como la pérdida de la vida sino como la posibilidad de la “muerte social”, el ser discriminados en espacios como la comunidad, el trabajo, la escuela o con sus amistades. Pero así como el estigma puede limitar el diagnóstico oportuno, otro elemento es la falta de capacitación en los centros de salud respecto a la infección por VIH, así como la ausencia de clínicas especializadas para su tratamiento, siendo los casos de pacientes que fallecen sin haber tenido un diagnóstico oportuno a su padecimiento o incluso el no asociar la infección porque no se identifica al paciente como parte de un “grupo de riesgo”. A pesar de que hoy en día la mayoría de los casos no reportan situaciones de maltrato en el momento de recibir el diagnóstico, es preciso señalar lo alarmante que resulta que una parte del personal médico a cargo de dar los resultados diagnósticos lo exprese como “sida”, sin diferenciarlo de VIH, lo cual da pie a la interpretación del paciente de maltrato y “sentencia de muerte”. Así pues, el estigma no sólo afecta en el retraso del diagnóstico o en la forma en que es vivido éste, sino que al anticipar la discriminación al conocer los significados construidos alrededor del VIH/SIDA, las personas pueden no acceder al apoyo de sus redes sociales al no conocer la situación por la que están pasando. Entonces, vivir con VIH implica estarse cuidando constantemente, pero no solo en términos de la infección biológica y sus efectos en el cuerpo, sino del estigma y sus efectos en la identidad, y al mismo tiempo, en la salud mental.

## CAPÍTULO 5 - METODOLOGÍA

*“Cuántas veces he pensado ya, que mi mundo de cabeza va  
Hacia un mar profundo de mentiras, hipocresías.  
Cuántas veces no habré yo querido ayudar en este mundo mío  
A todos esos que mueren y sufren como tú”  
-Laura Pausini*

### 5.1 - Planteamiento y justificación del problema

Cuando hablamos de VIH inmediatamente se asocian palabras como enfermedad, homosexualidad, promiscuidad, irresponsabilidad, castigo divino, plaga e incluso muerte; además de que saltan a la mente otros elementos negativos como puede ser el estigma, la discriminación, la violencia, la injusticia, la condena de muerte entre muchas otras.

Estas palabras son algunas de las razones por las que la población teme y evita realizarse alguna prueba de detección del VIH, incluso se teme que al hacerse la prueba puedan ser reconocidos por alguna persona y temen el estigma y discriminación que eso pudiera ocasionar, incluso se llega a temer a los juicios y críticas que puedan hacer el mismo personal de salud.

Gracias a los avances en medicina y farmacología hoy sabemos que el vivir con VIH no significa una sentencia de muerte, sino que pueden vivir una vida larga y digna como todos los demás siempre que mantengan una buena adherencia a su tratamiento. Lamentablemente, aún hay mucha difusión que hacer respecto a lo que hoy por hoy significa vivir con VIH/SIDA, ya que aún existe desinformación, estigmatización y discriminación respecto a aquellos que viven con el virus teniendo consecuencias en su salud, sus relaciones e incluso su trabajo.

Para las PVVS sigue siendo un reto vivir en la sociedad mexicana, ya que para evitar ser víctima de discriminación es común esconder el diagnóstico seropositivo de muchas personas, así como justificar las ausencias para poder asistir a consulta médica, recoger medicamentos y acudir a los estudios de rigor, además de la suma discreción en la toma de los medicamentos y en el desecho de los envases de manera que su diagnóstico permanezca en el más profundo de los secretos personales. Claramente es un derecho el poder decidir

con quien compartir su diagnóstico, así como es una obligación del personal de salud mantener la confidencialidad respecto a lo mismo.

Esta población, estando al tanto del estigma que conlleva la infección, se ve en la necesidad de vivir todo el proceso de duelo de la enfermedad usualmente solos, conllevando una gran cantidad de emociones, miedos, ansiedades e inquietudes que solamente un profesional de la salud podría ayudar a resolver. Así pues el conocer cómo es que viven este duelo se vuelve una necesidad para entonces poder proporcionarles un acompañamiento, o inclusive una intervención psicológica, capaz de aliviar o aligerar su carga y lleguen a aceptar que el VIH ahora forma parte de su vida.

Con base en lo anterior se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las características del proceso de duelo de las personas que viven con VIH/SIDA?

## **5.2 – Objetivo general**

Describir los procesos, las experiencias y emociones vivenciadas en el proceso de duelo de las PVVS desde su diagnóstico a la fecha.

### **5.2.1 - Objetivos específicos**

- Identificar el proceso de duelo de las PVVS y sus mediadores.
- Describir el proceso de duelo de las PVVS.
- Comparar el proceso de duelo encontrado con los modelos de duelo revisados.

## **5.3 - Diseño de investigación**

Una de las maneras para determinar elementos y características del proceso de duelo que viven las personas con VIH/SIDA consiste en obtener y documentar sus vivencias y experiencias respecto al proceso de duelo. Para dar respuesta a la pregunta de investigación, se diseñó un estudio de tipo cualitativo y exploratorio, donde se utilizó como estrategia para la obtención de datos, la entrevista y el análisis de los datos se realizó a través de la técnica de análisis de contenido, y consistió en un diseño de un solo grupo con una sola aplicación.



#### **5.4 - Instrumentos**

Los relatos fueron obtenidos a través de una entrevista semiestructurada (Anexo B) basada en los modelos de duelo revisados en el marco teórico y estructurada con base en la entrevista clínica. La entrevista fue aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Psicología de la UNAM conformado por el Comité de Posgrado y por las autoridades correspondientes de la Clínica Especializada Condesa. La entrevista tiene por objetivo indagar aspectos emocionales y la vivencia del entrevistado a lo largo de su proceso de “adaptación a vivir con VIH” y consta de 24 reactivos de pregunta abierta.

#### **5.5 - Participantes**

Se consideró para este estudio una muestra de 30 participantes, los cuales fueron reclutados de la Clínica Especializada Condesa mediante el método de voluntarios, con la autorización previa de la institución a través del Coordinador del Programa de Salud Mental. Los criterios de inclusión al estudio son los siguientes:

- Ser pacientes de la Clínica Especializada Condesa.
- Tener un diagnóstico positivo al VIH.
- Tener una edad entre los 18 y 55 años.
- Estar de acuerdo con participar en la investigación firmando el correspondiente consentimiento informado.

Establecidos los criterios de inclusión, los criterios de exclusión fueron por consiguiente:

- No ser pacientes de la Clínica Especializada Condesa.
- No tener un diagnóstico positivo al VIH.
- Tener una edad menor de 18 años o mayor a 55.
- Negarse a participar en la investigación.

Los participantes que estuvieron de acuerdo en formar parte de la investigación se les solicitaron datos generales: edad, sexo, orientación sexual, estado civil, carga viral, conteo de cd4, con quien vive y si actualmente toma medicamentos antirretrovirales.

## **5.6 - Escenario**

Para poder tener acceso a la población se solicitó permiso a la Clínica Especializada Condesa que atiende directamente a las PVVS en diversas áreas de salud: médico general, infectología, dermatología, odontología, ginecología, proctología y salud mental. A través del coordinador de salud mental fue que se solicitó acceso a la población y se autorizó la aplicación de las entrevistas para la presente investigación con la limitación de utilizar los espacios disponibles en el horario vespertino entre 15:00 y 19:00 horas en el periodo comprendido entre el 1° de junio de 2014 al 30 de agosto del mismo año, y fueron realizadas en los consultorios de la Clínica Especializada Condesa disponibles en el momento, ya que éstos proporcionaban el clima de comodidad y privacidad necesario para la realización de las mismas. Los consultorios contaban con tres sillas, un escritorio, un banquillo, una cama de revisión y un lavabo, ocasionalmente una mampara y otros elementos para las revisiones médicas. Las entrevistas se realizaron con el escritorio entre el entrevistador y los pacientes.

## **5.7 - Método**

Para la presente investigación se requirió de una población muy específica por lo que se acudió a la Clínica Especializada Condesa a preguntar los requisitos necesarios para tener acceso a su población. Dada el área de interés me refirieron con el Coordinador del Programa de Salud Mental de la Clínica con quien me entrevisté para exponerle los intereses de mi investigación, a raíz de esta reunión se me solicitó exponerle el anteproyecto de tesis, una vez realizado se solicitó por parte de la clínica que el anteproyecto estuviera aprobado por el Comité de Ética de la institución de la que procedo, la Facultad de Psicología de la UNAM, el cual está compuesto por el Comité de Posgrado de la misma. Una vez revisado por el Comité de Ética y realizando las correcciones correspondientes se aprobó y se extendió la carta en el que dan su visto bueno al anteproyecto así como un sello en el consentimiento informado (Anexo B) elaborado para los participantes de la investigación. Finalmente se me solicitó una carta dirigida a la Directora de la Clínica Especializada Condesa en la que me comprometía a que una vez terminada mi tesis se realizara una exposición de la misma con los respectivos resultados.

Una vez realizado el trámite burocrático para poder acceder a la población se procedió a presentarme frente a los miembros del Programa de Salud Mental de la clínica para que me reconocieran y estuvieran enterados de la investigación que iba a realizar. Los participantes fueron canalizados por los psicólogos o la enfermera a cargo del horario vespertino del área de salud mental. Se les invitó a pasar al consultorio asignado para explicarles el propósito de la investigación y se les invitaba nuevamente a participar, siendo afirmativa su respuesta se procedió a entregarles el consentimiento informado solicitando que lo leyeran, en caso de que hubiera dudas se les aclararon y continuar con la firma del consentimiento. Nuevamente se les preguntó si hubiera problema con que las entrevistas se grabaran y así se dio inicio a la entrevista. Terminando la serie de preguntas referentes a la investigación, se dedicaron unos momentos para dar cierre a la entrevista y responder dudas.

### **5.8 - Justificación metodológica**

Para la presente investigación se seleccionó una metodología cualitativa al tener como meta describir, comprender e interpretar los fenómenos que experimentan, perciben y expresan los participantes así como los significados que le dan a estos (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010). Al ser un estudio exploratorio y descriptivo esta metodología puede dar énfasis a la “visión” de los actores y al análisis contextual en el que ésta se desarrolla siguiendo pues un marco de referencia fenomenológico (Vela Peón, 2001).

Merino (2011, citado en Cavazos Suárez, 2012) afirma que una de las principales características de este tipo de investigación es que se basa en la lógica inductiva, la cual, busca encontrar la realidad tal y como la viven los individuos, sin crear condiciones especiales para su estudio, logrando así, identificar el significado que los individuos le otorgan a los hechos investigados; de manera que se busca extraer la riqueza del contenido y de las formas de expresión de cada individuo entrevistado y la representatividad encuentra sus bases en la lógica y cualidad ejemplar, no por su número.

Una de las técnicas utilizadas para la recopilación de información en la investigación cualitativa es la entrevista a través de la cual se obtuvieron respuestas del tema en los términos, lenguaje y perspectiva de los participantes. La entrevista obtuvo historias de vida,

que recolectan información de lo que viven las personas durante un periodo, específicamente a partir de la realización de la prueba de laboratorio que llevó al diagnóstico de VIH positivo a la fecha. La entrevista fue de corte cualitativo ya que de tal manera se pudo partir de un cuestionario y tener espacio para poder ahondar en temas que se consideren de importancia para la investigación (Hernández Sampieri et al., 2010).

Siendo el propósito de la entrevista “elucidar las pautas características de vivir del entrevistado y qué pautas o normas experimenta como particularmente productoras de dificultades o especialmente valiosas” (pág. 26), se pretende en ella descubrir las dificultades de la vida que no encuentran una explicación congruente porque las razones culturales y educativas las han hecho nebulosas, confusas para sí mismo y para los demás. Para Bleger, la entrevista es un campo de trabajo en el cual se investiga la conducta y la personalidad de seres humanos. Como tal es un instrumento fundamental del método clínico y, por tanto, una técnica de investigación científica de la psicología (Díaz Portillo, 1998).

La información obtenida a través de las entrevistas requiere ser estructurada en un todo coherente y significativo, el análisis de dicha información, persigue alcanzar un mayor conocimiento de la realidad estudiada y en la medida de lo posible, avanzar mediante su descripción y comprensión hacia la elaboración de modelos conceptuales explicativos (Rodríguez Gómez, Gil Flores, & García Jiménez, 1999). Sin embargo, para el análisis de datos cualitativos no se cuenta con métodos claramente definidos y establecidos, debido a las características propias de la información y al carácter particular y plural que define a toda investigación cualitativa, empero, se han desarrollado enfoques de análisis procedimentales.

El análisis de contenido es uno de los procedimientos clásicos para analizar el material textual. Uno de sus rasgos esenciales es el uso de categorías, que se deriva a menudo de modelos teóricos: las categorías se llevan al material empírico y no se desarrollan necesariamente a partir de él, aunque se evalúan repetidamente frente a él y se modifican si es necesario (Flick, 2004).

Mayring (1983, citado en Flick, 2004) propone una técnica para el análisis de contenido la cual llama “Análisis estructurante de contenido” en el cual se buscan tipos o estructuras formales en el material. La estructuración se hace en el nivel formal, tipificador, de escalamiento o con respecto al contenido. Conforme a los aspectos formales, se puede filtrar una estructura interna (estructuración formal); se puede extraer material y condensar a ciertos dominios de contenido (estructuración con respecto al contenido). Se pueden buscar rasgos destacados individuales en el material y describirlos con más exactitud (estructuración tipificadora); por último, el material se puede evaluar según dimensiones en la forma de escalas (estructuración de escalamiento).

Los datos recolectados fueron analizados a través de la técnica de análisis de contenido mediante el cual se identificaron diferentes componentes del proceso que describan los participantes en las entrevistas, tales componentes serán categorizados basándose en los modelos existentes del proceso de duelo, mas dichas categorías pueden ser sujetas a cambiar, disminuir o aumentar durante la investigación; una vez identificados los componentes del proceso de duelo, se continuó a ver la relación entre ellos (Flick, 2004). Dichos contenidos fueron seleccionados a partir de un criterio semántico en el cual se considera el tema abordado durante las entrevistas (Rodríguez Gómez et al., 1999).

### **5.9 - Marco ético de la investigación**

Para que la presente investigación pudiera llevarse a cabo se solicitó la aprobación del Comité de Ética por lo que se justificó la metodología que se utilizó tomando como base los lineamientos del Código Ético del Psicólogo propuestos por la Sociedad Mexicana de Psicología; así pues, el primer elemento a tomar en consideración fue que esta investigación realiza una aportación al conocimiento del psicólogo lo cual cumple con el Cuarto Principio de Comportamiento del Psicólogo: *Responsabilidad hacia la sociedad y hacia la humanidad*. Al ser una población altamente estigmatizada y un tema delicado, se tomaron en consideración las circunstancias que rodean la investigación, los valores personales y mi propia historia personal con el fin de buscar la máxima objetividad posible como establece el Tercer Principio de Comportamiento.

Se hizo uso del consentimiento informado siguiendo los lineamientos estipulados en los artículos 118, 121, 122 y 126 del Código Ético, donde se solicitó que afirmaran su voluntad de participar en la investigación con conocimiento de los fines de la misma y autorizando la grabación de la entrevista. Asimismo, se les aseguró que de la información que proporcionaran se mantendría confidencial, cualquier identificador personal alterando dichos datos en el momento de reportarse la información como dictan los artículos 62 y 65.

Terminadas las preguntas referentes a la investigación se dedicaron unos momentos al cierre de la entrevista, con el fin de que los participantes pudieran expresar sentimientos que les provocaron las preguntas y reparar en caso de ser necesario lo que se pudiera generar al revivir momentos dolorosos, obedeciendo así el Primer y Segundo Principio de Comportamiento a la vez que se acata el artículo 49 del Código Ético del Psicólogo: *“El psicólogo que conduce investigación lo hace de manera competente y con el respeto a la dignidad y bienestar de los participantes, ya sean éstos humanos o animales”* (Sociedad Mexicana de Psicología, 2010).

### **5.10 - Procedimiento para el análisis de contenido**

Para el análisis de contenido, se realizó la transcripción de las entrevistas y posteriormente se procedió a la separación de las categorías, usando un criterio temático, el cual consiste en considerar las unidades en función del tema abordado y de acuerdo con Rodríguez (1999) es el que resulta más valioso en el análisis de datos cualitativos.

Las categorías para el análisis de información fueron elaboradas a priori, de acuerdo al guion de la entrevista, sin embargo en todo momento hubo la posibilidad de modificación, eliminación o integración de nuevas categorías y tal como lo plantea Rodríguez (1999). La información se dispuso en Matrices para facilitar su análisis y permitir mayor comodidad al momento de realizar las interpretaciones y obtener conclusiones. Se pueden encontrar formatos de las matrices en el Anexo C.

Se obtuvieron en total seis categorías: **Negación, Enojo, Depresión, Aceptación y Aprendizaje, Redes de Apoyo y Estigma y Discriminación.**

## CAPÍTULO 6 - RESULTADOS

*“Viveme sin más vergüenza  
Aunque esté todo el mundo en contra  
Deja la apariencia y toma el sentido  
Y siente lo que llevo dentro”  
-Laura Pausini*

### 6.1 - Participantes

Solamente se pudieron aplicar 23 entrevistas debido a diversos factores, entre los cuales encontramos en primer lugar la disposición de los participantes de la clínica, la disponibilidad de consultorios para realizar las entrevistas y el periodo de tiempo permitido en la clínica para la aplicación de las entrevistas. De las 23 entrevistas aplicadas se eliminaron 5 por los motivos mencionados a continuación:

- La participante tenía interés en hablar de la pérdida de su pareja a causa del sida y todas sus respuestas iban en relación al mismo tópico, por lo que se le proporcionó contención emocional.
- El entrevistado, posterior a la entrevista, fue diagnosticado con Trastorno Limítrofe de la Personalidad, lo cual ponía en tela de juicio la veracidad de sus respuestas.
- Las últimas tres entrevistas se eliminaron debido a que las grabaciones de las mismas se perdieron o los archivos se dañaron.

Así pues, el análisis de la información se hizo considerando solamente 18 entrevistas, 14 de los participantes fueron hombres, 3 mujeres y 1 mujer transexual, todos con edades entre los 20 y 51 años de edad. El estado civil predominante de los participantes fue soltero: 15 participantes; 2 participantes refirieron encontrarse en una relación estable y solamente 1 participante reportó su estado civil como viudo. Con respecto a la orientación sexual, las 4 mujeres y 1 hombre se identificaron como heterosexuales, el resto de los hombres se dividió en homosexuales, con 11 participantes, y bisexuales, con 2 participantes. Sobre con quien comparten vivienda la mayoría reportó vivir con familiares (padres, hermanos, hijos) en diferentes composiciones, 3 reportaron vivir solos y 2 viven con su pareja.

El tiempo transcurrido desde que se dio a conocer el diagnóstico positivo a la fecha de la entrevista va de una semana a más de diez años. En cuanto al estado de los participantes referente al VIH, ocho de los participantes ya habían iniciado su tratamiento antirretroviral al momento de la entrevista y diez aún estaban en espera de iniciarlo. El conteo de los CD4 se encontraron un rango entre los 19 y 682 CD4/mm<sup>3</sup> de sangre; respecto a la Carga Viral, dos de los participantes reportaron resultados indetectables, el rango más alto alcanza las 10'000'000 copias del virus por mililitro de sangre y el menor número de copias registrados 1'107 copias; finalmente, cuatro de los participantes desconocían tanto su Carga Viral como su conteo de CD4. En el Anexo D hay una tabla donde se encuentran estos datos de acuerdo a cada uno de los participantes.

## **6.2 - Negación**

Con base en las entrevistas realizadas, fue posible determinar ciertas características en común que presentan los participantes respecto a los primeros momentos del diagnóstico. Varios de ellos refirieron haber experimentado una fase de embotamiento o shock al momento de recibir su diagnóstico positivo a VIH, siendo un evento de tal magnitud que su capacidad de responder se vio inhibida

*Vanesa - A los 15- 20 días me llevaron a la clínica de Ecatepec, estaba el doctor, la enfermera, el custodio y yo, me dice el doctor “¿Quieres saber qué es lo que tienes? Tienes sida”... en ese momento todo se me vino abajo, me quedé fría, recuerdo que agaché la cabeza... me quedé inclinada sobre el escritorio con lo que me dijo. Para mí en ese momento fue muy duro lo que me dijo.*

*Hugo - Me dieron el diagnóstico y me quedé frío en ese momento, yo no entendía la famosa sensación de que te echan el balde de agua helada encima, en ese momento la conocí. El cuerpo se me paralizó y fue como muy raro, porque hasta sentí como si el tiempo se hubiera detenido por un segundo, no me asusté, en ese momento no me puse triste, no pasó nada, solo fue así de ah... me congelé.*

*Antonio - Cuando me lo dieron, si me fui para atrás, entré como en shock, no lo voy a negar, pero seguí como estaba, no voy a tomar tratamiento, yo noté que sí fue un impacto porque empezaron a aparecer ciertos padecimientos como gripas más frecuentes, estar pensando constantemente en esto.*



Algunos de los participantes, además refirieron ideas o fantasías fatalistas sobre lo que les depararía el futuro, siendo un ejemplo de la desinformación que existe aún sobre la enfermedad y los tratamientos, incluso hubo quien a pesar de tener cierto grado de información sobre la enfermedad y el tratamiento presentó estas ideas fatalistas.

Bertha - *...Se me acababa el mundo, yo sentía que yo iba a durar unos quince días, un mes con vida... pensaba en mis hijas, las voy a dejar solas, tienen 14 años, porque ellas son gemelas. Si dejo de vivir ¿Quién las va a ver? Ese era mi... o sea al principio si fue el golpe, ya ahorita voy poquito asimilando, me despertaba y ya no dormía, por más que cerraba mis ojitos no.*

Vanesa - *Me voy a morir, es lo que uno piensa, en la muerte. Bueno porque yo oía unos internos que se habían muerto de VIH. Entonces me decía, me voy a morir igual que ellos, no voy a salir a la calle. Yo no sabía que existía el tratamiento.*

Ángel - *Yo tuve un hermano que falleció de lo mismo y vi su proceso ya en fase terminal, empecé a caer en depresión por lo mismo y que iba a estar así o iba a estar peor.*

Posterior a estos primeros momentos, algunos participantes reportaron una fase de negación la cual se caracterizó por no aceptar y negar el diagnóstico que les acababan de dar, siendo bajo la premisa principal de que si no se sentían mal por lo tanto no tenían una enfermedad.

Javier - *No quise creer que tenía eso... llegué a un agotamiento muy fuerte de horas que no dormía lo normal. Estaba luego confundido y, no sé... Y no creí... no creí que tenía eso, no quise aceptar. Entonces ya no pude más, ya mi organismo no podía más y pues por eso empecé a darle seguimiento.*

Nancy - *Yo no tenía eso.*

Hugo - *Cuando tú estás enfermo, lo notas, porque te sientes mal, o porque ya te salió algo o porque toses, pero esto es como "yo no veo nada... yo no siento nada" entonces es como... no sé, todo ha sido tan rápido, y solo han sido 20 días desde que me hicieron la prueba entonces yo creo que todavía no me cae el veinte al 100%.*

Antonio - *No le di seguimiento, fue una estupidez lo que hice en ese momento, me había metido en cosas de biología molecular y había personas que se oponían al*

*tratamiento y ese fue mi error, yo siempre he sido muy miedosa a las enfermedades, me dan pavor.*

*Ilse - La verdad no lo creía, pues a penas lo empecé a desarrollar en el 2011, empecé a sentirme mal en el 2011.*

Por otro lado, hubo participantes que, a pesar de poder admitir su diagnóstico, decidieron no iniciar el tratamiento ni dar seguimiento a la infección, ya que eso implicaría enfrentarse a la angustiante realidad del diagnóstico y lo que implicaría. Esto se podría definir como una negación parcial la cual tiene una duración variable, pero generalmente refirieron que esta negativa a dar inicio a su tratamiento fue de varios años.

*Nancy - No le di importancia, la verdad no le tomé la importancia necesaria, y como yo trabajaba, me enfoqué mucho en mi trabajo... Estaba yo consciente de que yo era portadora de VIH, pero no me hacía la idea de tomar medicamentos.*

*Vladimir - Tuve cuatro años, cinco años para manejarlo para poder llegar ahora sí que a un acuerdo conmigo mismo y no lo hice, en tratarme, en hacer algo en terapearme, lo hice a un lado, gocé la atención que tuve pero no solucioné nada y ahora lo estoy cargando y no, no me parece...*

*Julio - Pero si había tensión, si había como un sentimiento de no quiero pensar en esto y quiero estar pensando en otra cosa que me distraiga.*

La negación parcial también se puede ocupar a lo largo del proceso de duelo como un mecanismo para poder manejar la angustia y miedo del diagnóstico y las consecuencias posibles tanto de salud como sociales. Esto se puede apreciar cuando los participantes evitan enunciar las siglas del VIH o la palabra sida y, en cambio, lo mencionan como “eso”, “esto” etc.

*Nancy - La verdad, a veces pienso que no lo tengo y trato de hacer mi vida normal.*

*Hugo - Creo que hay una parte como muy importante, muy grande en mi persona que está consciente y hay otra, yo creo que es la que predomina más bien, que rechaza la situación, que niega el que esté pasando esto. Es como si esto fuera una muy mala broma, todavía no me cae el veinte al 100%.*

La fase de negación finaliza al presentarse algún malestar físico por una enfermedad o incapacidad grave, esté o no relacionada con la infección por VIH, lo que les impulsa u obliga a buscar ayuda médica, en ocasiones son alentados y/o acompañados por familiares o amigos en la búsqueda de algún especialista.

*Ilse - La respiración, no tenía ganas de nada, no me daba hambre.*

*Nancy - Ya no me pude parar, me la pasaba duerme y duerme, me dolía el cuerpo... No puedo seguir así, cuando sé que tengo información y se que de esto no me voy a morir, me puedo morir de otra cosa, no de VIH.*

*Hugo- Al principio era como muchísimo miedo porque yo sentía que me iba a morir mañana, aparte, esa semana me dio gripa. Es somatizar todo el estrés, pero entra la paranoia, de ya te dio gripa, y ya de aquí, ya casi, casi iba a tratar de hacer mi testamento casi. Lo que le comentaba al psicólogo antes, al final de cuentas fue también responsabilidad mía, fue una consecuencia de mis actos ¿qué podía esperar? ¿Una tele? No creo...*

*Javier - Empecé a tener problemas de garganta muy constantes, no sé si realmente ya mi físico se esté deteriorando mucho o hay algo de psicossomático, porque me entregaron los resultados, dijeron que estoy a buen tiempo, mis CD4 están estables.*

No todos los participantes tuvieron que pasar por toda esta fase de negación y un largo proceso médico o de hospitalización debido a una enfermedad, sino que directamente sus propios estilos de afrontamiento, aunado a una red de apoyo, les permitieron dar una continuidad de forma casi inmediata a su tratamiento.

*Luis - Estoy agradecido porque me detecté tan a tiempo, agradezco la gripe infernal que me dio con unos dolores espantosos, se me hacía muy extraño, nunca me había sentido así, me llama mucho la atención, me sentía mareado, con nauseas... Prefiero saber y darle un sentido, porque aparte te consienten más. Ja, ja, ja. Algo bueno tendrás que tener de este tipo de enfermedades.*

*Ernesto - Escudriñé más en el aspecto de decir "¿Qué voy a hacer? ¿Qué sigue?" y fue una pregunta que me hice al salir del laboratorio, y quedó al aire,*

*porque ni yo mismo sabía qué iba a hacer ¿Qué voy a hacer para estar bien? Porque no quiero estar mal, no voy a dejar que esto me acabe.*

Todo este proceso que lleva desde el diagnóstico hasta admitir que se vive con VIH puede ir desde unos días hasta varios años para que busquen apoyo médico y poder empezar un tratamiento para mantener, reparar o restaurar su calidad de vida, aunque esto no significa que la persona ha trabajado el resto de los elementos del duelo ni ha llegado a la aceptación y adaptación.

### **6.3 - Ira**

Un elemento que suele ser recurrente en esta población es el sentimiento de enojo, ira o irritación constante y puede manifestarse de diversas formas, una de las cuales es expresando este enojo en contra del mundo, la vida, Dios o la gente en general. Este enojo suele presentarse cuando las PVVS no se sienten comprendidos, tomados en cuenta o simplemente ocupan el enojo para enmascarar el propio miedo de que se descubra su estado de VIH positivo.

*Bertha - Ayer en la escuela de mis hijas, una señora que conozco hace tiempo, le dijo "Venga, venga" a mi esposo, "¿Qué pasó?", "Oiga ¿Su esposa esta malita?"... Sí, dile que tengo la diabetes, vieja chismosa ¿¿Qué quiere saber!?!... Todos andan sobre ti... no sé para qué, que se dediquen a su vida.*

*Vladimir - Aquí la parte negativa es que quiero culpar a mi subconsciente, digamos que una parte de Vladimir quiere estar bien, pero el subconsciente no lo deja ¿Por qué? Si me atiende un psicólogo, psiquiatra, que me diga, no pues es que tienes que estar bien, mi subconsciente automáticamente en lugar de decir "No, tengo que estar bien y todo eso" le dice "Tú no sabes lo que yo estoy pasando ¡Tú cállate porque no estás en mis zapatos! ¡Tú cómo me puedes decir que este bien si no sabes lo que estoy cargando!" Entonces mi subconsciente me hunde más, en lugar de ayudarme o hacerle caso al psicólogo, psiquiatra, me da poder a mí de no escuchar al psiquiatra. En otro caso como aquí que un psiquiatra o un psicólogo que vive con VIH también, mi inconsciente es muy necio, la gente que trata de ayudarme mi subconsciente me hace creer que están mal o que no saben por lo que yo estoy pasando, hace que vea las cosas de la peor manera posible más racional pero más*

*negativa, lo que me ocasiona que no pueda estar bien, hay algo dentro de mí que nadie sabe por lo que yo estoy pasando, eso es lo malo.*

*Hugo - Las semanas subsecuentes de que todos los médicos, todas las enfermeras, todo mundo te preguntara "¿Cómo te sientes?" "¿Es en serio? ¿Me estás preguntando esto?" Era molesto, inclusive dos o tres personas muy irónicamente les respondí "Bueno, haciendo a un lado el VIH, pues estoy bien" porque el "¿Cómo te sientes?" No sé cómo expresarlo, es un poquito incómodo. Creo que generó muchísimo resentimiento, no sé si a Dios, la vida, las circunstancias, el tiempo, pero si generó cierta molestia, incluso el cuestionar si soy una persona mala como para que me esté pasando esto... El hecho de que te digan "sí te entiendo" o "sé por lo que pasas" tiene cierto vacío esa frase, porque no es cierto. Creo que podrías imaginarte pero que realmente sepas lo que he sentido es muy difícil. Entonces de repente me molestó, me tenía molesto.*

A su vez el enojo contra el mundo, la vida, Dios, lo justifican por su frustración de no encontrar el motivo o razón por la cual, de todas las personas en el mundo, ellos fueron los que viven el día de hoy con el VIH. La frase clásica que demuestra esto es el ¿Por qué a mí? En ocasiones esta pregunta además la justifican al recapitular otros eventos trágicos o dolorosos que han vivido y han marcado también su vida.

*Alberto - Mi mamá falleció cuando tenía ocho años, viví con una tía, vivía en la soledad porque mi papá se dedicó a trabajar, cuando pude hacer una familia ¿Por qué? ¿Por qué tanta injusticia contra mí? Bueno ese fue mi pensamiento.*

*Enrique - Antier que me dijeron de la leucemia, te juro que si hubiera sido el día de la entrevista contigo yo sería otro. Me empecé a sentir mal, pésimo, dije no voy a poder con las dos cosas ¿Cómo puedo poder? No sé cómo se le haga, pero esta cabrón. Me empezó ese proceso de enojo "¡Que poca madre!" Ok, una cosa está bien pero ¡Ya dos, y tan rápido! Me dicen el viernes [mi diagnóstico] y ya el martes con el Dr. González, salía y entraba, llego el Dr. Cervantes, se hablaban entre ellos y me dice mañana te espero porque tenemos que hacer otro exámen.*

*Vanesa - Si, y yo misma me di la respuesta, bueno ¿Por qué yo? ¿Por qué a mí? Porque yo quise llevar ese camino, porque yo quise estar con esa persona.*

Hugo - *Si tengo todavía esa sensación de ansiedad, de tristeza, de enojo, de ¿Por qué a mí? Todavía cuestiono. ¿No?*

Mario - *Cuando tu lo vives es como un "¿Por qué a mí?" Y cosas así.*

Otra de las formas en las que se expresa el enojo suele ser en contra de personas en particular que están relacionadas con su diagnóstico VIH positivo, siendo el principal objeto de su enojo y resentimiento las parejas que las infectaron con o sin conocimiento de su estado de salud.

Alberto - *Bueno, a un principio decía que tenía eso por su culpa, cuando ya estuvimos separados... a lo mejor fue por su culpa porque ella anduvo con muchas personas.... Me sentí traicionado, con las ganas de tenerla enfrente y decirle "Bueno ¿Por qué fue, por qué lo hiciste?" Si en esos dos años yo también pude andar con otras mujeres, o anduve con otras mujeres pero esas mujeres están casadas, ya tienen sus hijos, tuve la precaución de usar preservativo. A mí me han operado, me hicieron pruebas de VIH y no salió. Salió después de que nos volvimos a juntar me imagino que ahí fue... Yo decía que porque anduvo con varias personas, que ella me infectó o no sé.*

Luis - *Si [lo culpé] porque no me dijo... Le hubiera preguntado que ¿Por qué no me había dicho desde un principio? Y aceptaría si estoy con él o no, yo hubiera tomado una decisión... [Pero] no hubiera aceptado para evitar que me contagiara de alguna forma.*

Vanesa - *Sí, sí se quien fue, esa persona se murió. Yo no vivía con mi mamá, vivía con mi pareja, un día en una cita con mi mamá me dijo "¿Qué crees? Que se murió el chico aquel con el que tu salías" "¿Cómo crees?" "Sí, se murió de sida". En ese momento me cayó así de "Ay ya me pasaste a joder"... Siento odio, a pesar de que ya son bastantes años. Siento rencor, porque sí, me desahució, pensé en muchas cosas, de haber sabido, lo hubiera dejado.*

Hugo - *Yo salí con él hace como 6-7 meses más o menos, él sabía su diagnóstico desde hace 3 años, él fue con toda, no sé si con toda la intención, pero en el momento en el que estuvo conmigo él ya sabía y fue algo que le valió. Bueno, así lo imagino yo, y hasta ahorita me lo dijo.*

Ilse - *Lo odio...*

Hubo un caso en particular en donde el paciente sabiéndose seropositivo mantuvo relaciones sexuales sin protección con su pareja y al momento de realizarse la prueba su pareja, resultó seronegativa lo cual tuvo como consecuencia un estallido de frustración, enojo y resentimiento por su propia “mala suerte”.

Vladimir - *Mi pareja lo hizo dos años conmigo, y sí había un riesgo que yo consideraba que era muy grande, enorme, titánico, y no tiene ¡NADA! Ni gripa le dio al desgraciado, y yo tuve con una sola vez. A raíz de eso me viene el ¿porqué a mí? Mi pareja fuma, se drogaba, andaba casi ya de vestida, a él le valía madres su vida, él no era... bueno, no es inteligente, él es conformista, ya hasta los pulmones le dolían porque fuma demasiado, es mala persona con todo el mundo, anda soltando chismes, es muy víbora con todos, y a pesar de todo, Dios quiso... Dios, la vida, Buda, lo que sea, no quiso que le pasara nada. Y yo que quizás no era buena persona, pero era inteligente, tenía un propósito, tenía una familia, tenía planes y todo eso, a mí con una sola ¡UNA sola vez tuve! Porque con ninguna persona de ese entonces tuve relaciones más de una vez.*

Finalmente la última clase de enojo que presentan, y el más común, es aquel que se ha interiorizado y se vive como culpa de sus propios actos irresponsables. Los pacientes se recriminan el no haber tomado medidas de protección a pesar de conocerlas perfectamente. En ocasiones llegan a asumir la completa responsabilidad de su actual estado.

Leonardo - *Siento dolor y ya no lo aguanto.*

Javier - *...Culparía... me culparía a mí mismo... nada más... por mis actos y no tener responsabilidad... no ser responsable de mi salud... Me empecé a sentir mal... con coraje de mí mismo, contra mí mismo... por mis actos...*

Nancy - *Me ponía a pensar y lo único que decía era “Ya la regaste Nancy... y ¿Qué vas a hacer en un futuro? ¿Y tus hijos? No te pusiste a pensar en tus hijos. Nada mas fue el desquite de decir <<¡Ay! Pues si tu puedes ¿Yo por qué no?>>... y no medí las consecuencias.”*

Fabio - *[me culpo] A mí mismo, a nadie más.*

Ángel - *Hubo un tiempo que si [tuve enojo] contra mi... me culpaba, llegué a tener pensamientos como que me caía mal ¿Por qué soy así?*

Hugo - *Si llega una sensación de culpa inclusive, y como de ¡AH! ¡OH! Porque yo mismo como que me estoy señalando. El hecho de que fui irresponsable, que no me cuidé, que por andar de caliente. Ese tipo de cosas. Reprochándome a mí mismo.*

Pero hay que tener cuidado al momento de identificar este enojo, ya que hay ocasiones en las que simplemente asumen su responsabilidad en un juicio de realidad sobre las acciones que tuvieron. Este segundo tipo de reacción usualmente viene acompañada de calma y un tono de voz realista.

Nancy - *Pues culparlo, no puedo culparlo porque también fue culpa mía por no cuidarme.*

Vladimir - *Yo se lo atribuyo a algo traumático mi mente lo bloqueó y no lo recuerdo y no quiero pensar ni quiero ni me interesa recordarlo... simplemente dije, de que me sirve saber quién o saber, bueno como sí sé ¿Qué gano si me entero quien fue? No le voy a ir a incendiar su casa ni nada por el estilo por mi culpa, entonces no, nunca me preocupó ni me llamó la atención ni me atormentó ni nada por el estilo.*

Mario - *Asumo mi responsabilidad, bueno, es mi responsabilidad.*

Víctor - *No lo culpo del todo, porque yo también tengo responsabilidad, no es como que él me obligara a estar con él. Me siento triste.*

#### **6.4 -Depresión**

Quizás uno de los elementos más representativos del proceso de duelo es la depresión, el cual ha sido mencionado en las teorías del proceso de duelo. Los participantes refirieron de manera reiterada sentimientos de tristeza, zozobra, depresión a causa del diagnóstico o a causa de las consecuencias del diagnóstico.

Javier - *No le tomaba sentido a la vida... me sentía raro...*

Fabio - *Me deprimí, al principio sí me deprimí, lloré, por estar internado, y estar únicamente con mi hermana, porque mis padres no viven... pero fue muy corto, porque he sido de carácter fuerte.*



Enrique - *La noche me producía nervios, me producía empezar a pensar en mi una realidad que aunque todos la conocemos nadie la aceptamos, todos vamos a morir, lo decimos muy bonito, pero cuando te dicen un diagnóstico así que dices ¡Ay wey! Si sí estamos cerca pero creo que ahorita con estos diagnósticos ya me acerqué un poquito más y no lo esperaba, para mí todo fue muy rápido.*

Hugo - *Hay otras situaciones que vengo arrastrando y esto fue la cereza del pastel. Problemas con mi papá, con mi familia, con algunos amigos anteriormente, personales, hace tres años fue el detalle más grande, fue una racha que se murió mi tía, mi abuela y después mi mamá se murió en mis brazos. De repente llego el punto en que decía "Bueno ¿Qué falta?" he aquí la respuesta. Duele porque al final de cuenta, nadie está preparado para tener una pérdida o a lo mejor todo mundo sueña tener la mejor relación con su familia, tener una vida perfecta. Nunca tener un diagnóstico de VIH, obviamente es pesado y es muy duro. Ahorita creo que, en cuestión de ánimos estoy más down. Todavía tengo ciertos momentos de ansiedad, de repente otra vez me pongo como triste.*

Víctor - *He tratado muchas cosas, desde motivación, frases, música, videos, hablar con la gente, ponerme metas, visualizarme pero no logro que algo me dé resultado.*

Al mismo tiempo refirieron un elemento de la represión de manera recurrente: la anhedonia, sentimiento de no querer realizar ninguna acción ya que no encontraban alegría, satisfacción o gusto al realizar cualquier actividad.

Nancy - *No me quise tratar, seguí trabajando... pero empecé a verme más delgada, más delgada, yo decía "No, ya me canso, ya me duele" y llegó el momento en que no quise pararme.*

Alberto - *Como que me quiero encerrar en mi cuarto y ya no salir, nada más de mi trabajo a mi casa o los fines de semana que voy con mis amigos a bailar, y ahora todo lo quiero hacer en la noche, no quisiera andar, no quisiera que me vieran. Había muchas ocasiones que pensaba que ya me voy a encerrar, que ya no voy a poder salir. Yo pensaba que en lugar de ir levantándomeirme decayendo.*

Luis - *Ya no me relaciono, no... ya no salgo, primero por mi salud, me siento mal como para estar saliendo... [Cuando me siento mal] me pongo a dormir, casi*

*diario estoy en mi cuarto encerrado, solamente salgo una vez un rato a platicar con una amiga que tiene una estética y me regreso a mi casa.*

*Mario - En un principio me aislé, unas semanas, no quería saber de nadie, de mis amigos, pero ahora ya no.*

*Ilse - No hago nada, me paso el día acostada. Normal. No siento nada.*

Algunos de los participantes, en los momentos depresivos, refirieron rumiaciones en su pensamiento, enfocándose en el propio diagnóstico, las citas médicas, los estudios de laboratorio continuos, las consecuencias a su salud en caso de tener fallas en su tratamiento o no tomarlo, entre muchas otras cosas.

*Vladimir - Todos los días, a toda hora, es una idea omnipresente... quiero dejar de pensar, pero no, el subconsciente me está diciendo todo el tiempo que no puedo hacer mi vida al cien por ciento, que no voy a poder hacer muchas cosas y me está trabajando sobre la idea todo el día, todos los días. Un punto, una persona, una idea me detona, vuelvo a la idea de pensar otra vez.*

*Víctor - Pienso en mi diagnóstico un 80% del tiempo. Pienso que lo tengo y cosas relacionadas al respecto, el tratamiento, las citas, los médicos, los análisis, el grupo de apoyo, mucho de las actividades están girando en torno a esto.*

*Julio - En este momento, no te lo voy a negar, diario estoy pensando en esto. Son muy ambivalentes, puedo pensar en positivo, puedo pensar en negativo: en negativo, los efectos secundarios, cosas más feas, terminales. También puedo pensar en positivo, veo personas bastante estables que toman su tratamiento. Pero es ambivalente, un día puedo pensar una cosa, otro día puedo pensar otra. Noto que soy autodestructivo, bueno, así lo siento.*

Mientras que otros pacientes llegan a presentar algunas ideas fatalistas o catastróficas referentes a su presente o a su futuro. Usualmente las ideas giran en torno a su estado de salud actual, preocupación sobre los medicamentos (su eficacia y su disponibilidad), un futuro donde su estado de salud sea precario, o el simple hecho de no poder visualizarse en el futuro a partir de su diagnóstico. Varios de los participantes mencionaron temer que estas ideas se vuelvan realidad.

Bertha - *He bajado de peso, me despertaba a las dos, tres de la mañana, no dormía; “¡Híjole!” me decía “¿Cómo estaré de aquí a un año? ¡A un mes! ¿Cómo va a ser cuando me muera, qué voy a sentir?”*

Ángel - *Pues... cuando siento algunos síntomas, me pongo medio triste, pero si trato de no preocuparme antes de tiempo pero si me siento mal, me surge la pregunta de si ya estoy en las últimas o si estoy en etapa... terminal... [Lo más difícil] para mí ahorita es cuando se llegue a la etapa final, es lo más preocupante, no tanto por mí, sino por la familia, que es la que va a estar conmigo. Que sufran por mí... Que por algún error mío infectar a alguien.*

Vladimir - *Tengo... tenía muchos planes, con una pareja, planes en general y todo se me está coartando por la enfermedad; el miedo que le tenía a las agujas se me está incrementando porque ya sé que va a ser de por vida... Yo venía cargando con la depresión, con el abandono de mi pareja, me siento menos preparado para eso que antes. Si se llegara a encontrar una cura, pues a lo mejor si yo me enfermé en el año 5 y los medicamentos me los dan hasta el 8 a lo mejor en el año 7 descubren la cura, pero no, si no se descubre una cura a lo mejor el medicamento me acaba matando porque son muy fuertes y si no le atinan al esquema que me ponga bien a lo mejor en el camino me muero... No me veo en el futuro. No hago planes a futuro, si amanezco digo que bueno, gracias a Dios, no espero nada. El esperar cosas de las personas o de las situaciones sólo genera decepción y la decepción nos lleva a la desilusión así que ¿Para qué espero?*

Enrique - *Que mi sistema no funcionara como piden los médicos, eso me daría un vuelco diferente a lo que pienso hoy, eso es definitivo, si mi cuerpo no reaccionara a los medicamentos me dará mucho miedo. Técnicamente me da hueva morirme, tengo muchas cosas que hacer todavía.*

Hugo - *Me llena de dudas, si voy a seguir igual, si mañana o pasado mañana voy a estar enfermo, si voy a estar bien, la primer semana después de que me dieron el diagnóstico me enfermé de gripa, la ansiedad, la paranoia al mil por ciento “Me voy a morir, me va a dar una neumonía ahorita y todo mundo se va a dar cuenta.” Estoy siendo irónico y burlón, al rato me vas a ver triste. Es mucha incertidumbre porque llevo 20 días sabiendo, no sé cuánto tiempo llevo realmente con el virus en mi cuerpo, pero yo sabiéndolo de que ya te lo dijeron y te lo pusieron en un papel que*

*eres positivo ha sido muy pesado saberlo y asimilarlo, confrontarlo... El saber que me puede pasar algo, me puedo llegar a enfermar y ponerme muy mal, creo que ese pensamiento es lo más difícil. Independientemente de que tenga un tratamiento, con el antirretroviral y comas bien, duermas bien, el ejercicio y todas las recomendaciones que te hacen, esa idea siempre está latente siempre... [Mi futuro...] no tengo idea, de cierta manera se congeló, si me hubieras preguntado hace 2 meses, hubiera contestado haciendo tal cosa, viajando a tal lado, ahorita estoy viviendo como un día a la vez, si tengo sueños de hacer tal cosa, me encantaría ir a tal lado, me gustaría comer tal cosa, pero en este momento muchas cosas son así de un cero a la izquierda, no es que se desvanecieron sino que se quedaron ahí congeladas, ahorita.*

Ernesto - *Tengo miedo a caer en cama, a verme mal en el aspecto demacrado, tengo miedo a ser discriminado, hasta ahora no me ha pasado pero si me da miedo.*

Víctor - *[Tengo] miedo al contagio de otras personas, a que la gente se entere, a no poder tomar el tratamiento por alguna situación que este fuera de mi, que no tenga el tratamiento en la mano o por alguna situación así.*

Luis - *[Tengo miedo] solamente a estar mucho tiempo en el hospital, con eso de que tengo cáncer también.*

Otra característica de la depresión es la baja autoestima, presente en varios de los participantes, la cual se caracteriza usualmente por un pobre autoconcepto y una autoimagen afectada. El autoconcepto generalmente va ligado a las ideas estigmatizantes sobre la infección y la autoimagen se ve perjudicada principalmente a causa de algún otro padecimiento visible por el cual se pueden sentir incómodos, como puede ser la presencia de tumores causados por el Sarcoma de Kaposi o algún otro problema dermatológico.

Nancy - *Si tengo baja autoestima, fue un cambio muy drástico para mí el saber que era seropositiva, yo no era así, yo era... demasiado alegre, andaba de aquí para allá, me gustaba salir.*

Ángel - *Me doy horror, no me gusto, no me acepto, no me quiero, no me gusta estar conmigo, no me aguanto, yo mismo no me escogería como pareja, como hermano, como hijo, como compañero de trabajo, quizás como amigo sí, porque ah, que buen amigo soy, ando solucionándole la vida a TODO el mundo, si aplicara los*

*consejos que doy, sería tan feliz, pero todos somos iguales, en ese sentido. No me gustó esta vida que me tocó, que yo escogí. Que YO ESCOGÍ llevarla hasta este punto.*

*Vladimir - El hecho de saber que eres frágil, que formas parte de una parte de la sociedad que vive en el prejuicio, saber que no hay cura, que vas a tener que vivir tomando medicamento de por vida, todo lo que implica realmente la enfermedad a todos los niveles.*

*Luis - Soy muy irresponsable, faltó a mis citas, voy cuando quiero. Creo que es porque me deprimó y ya no quiero salir de mi casa.*

*Hugo - Siempre me he exigido mucho, de repente puedo ser como muy cruel conmigo, ser muy duro conmigo mismo.*

*Julio - Tengo mucha ambivalencia. Hay días que estoy realmente muy deprimido y puedo pensar las cosas más nefastas especialmente cuando vuelven a aparecer los tabúes del sida y me horrorizo, me asqueo de mí y hay días en que puedo estar muy positivo y puedo estar dándome más que nada ánimos y no tragándome todo lo que incluso yo a veces me digo.*

*Ernesto - Yo creo que es la autoestima, no sé si notas ahora, yo tenía unos brotes aquí en mi boca, en mi barbilla, unos en mi cuerpo, y eso me genera mucha, muchísima inestabilidad en el aspecto de que no me veo bien, no me refiero físicamente de guapo, sino cuando das tu cara el cómo te ves. Lo que genera el VIH con respecto a los cambios tanto físicos, porque también pueden ser emocionales es lo que más me ha costado trabajo.*

En la literatura refieren que el proceso de duelo se puede ver afectado si es que hay otros procesos de pérdidas que sucedan de manera simultánea o bien que no hayan sido resueltos en el pasado. El duelo por pérdida de la salud es el que manejan de manera inicial, pero debido a las consecuencias del mismo han surgido diferentes duelos además de éste, ya sea la separación de la pareja, la pérdida de vínculos con la familia, amistades e incluso hay quien ha percibido que ha perdido su tranquilidad o su propia idea del futuro.

*Enrique - No es algo tan simple, estás perdiendo tu salud. Es obvio que no es la misma que tenías, tienes que depender de medicamentos.*

Vanesa - *Perder la salud, porque, las personas que saben que tengo VIH pues son contadas.*

Julio - *Si siento la pérdida de mi salud. Lo único que si me gustaría tener esa fortaleza y esa fuerza para continuar... conseguir mis metas profesionales.*

Luis - *En primera la salud, y la familia porque me evitan mucho.*

Javier - *Yo siento que no pero... quizá mi familia... a lo mejor no me lo dicen pero siento que sí con respecto a mi familia...*

Ángel - *Tiene como 10 u 11 años cuando falleció mi hermano... [Y] la vida social la he dejado un poco, llámese antros, todo ese tipo de cosas, no estoy desconectado del mundo, pero ya le bajé a antros, cervecerías y eso.*

Bertha - *Como que [perdí] la tranquilidad un poco sí... se me fue el sueño.*

Vladimir - *Recientemente tuve una pareja, y me dejó, estuvimos dos años de relaciones sexuales sin protección y cuando nos hicimos la prueba, bueno si estoy mal no le dije, yo sospechaba que lo tenía, no tenía nada confirmado aún así me aventé a hacerlo con él sin protección, yo le advertí que podía haber un riesgo, él dijo que no le importaba que quería estar toda su vida conmigo... después de hacerlo por dos años, muy constantemente sin protección nos venimos a hacer la prueba aquí porque ya no tengo seguro, me estaba sintiendo muy, muy mal, me estaba enfermando seguido fue cuando ya me quise atender, yo me hice la prueba primero y le dije los resultados y él dijo "No pues lo más probable es que yo también lo tenga", él me llevaba diez años, él lo aceptó, le costó mucho trabajo, pero íbamos a estar juntos, después empezamos a hacer planes y empezamos a decir "Yo te voy a cuidar" lo decía muy incondicional, el punto es que él se viene a hacer su prueba y ¡salió negativa! Gracias a eso ¡me dejó! Todo esto lo saco a conversación porque en su momento no sentí reverendamente nada con lo de la enfermedad... Si yo no hubiera estado enfermo él seguiría conmigo, siempre he estado he estado acomplejado con mi peso, perdí 30 kilos, me metí a un gimnasio y resulta que regalé mi dinero porque no tengo energía, ni fuerza para seguir yendo, me ponía muy mal, acababa todo fatigado y a causa de que no estoy bien de salud. Además en muchos trabajos te piden análisis de eso y si no, no te contratan, hay escuelas militares que te piden análisis de eso etc. Incluso hasta para casarte hay exámenes prenupciales.*

Ernesto - *He perdido algo... algunas cosas... la persona con la que estuve para mí era importante, obviamente por la situación que estaba pasando tampoco iba a decirle que se quedara... A este amigo también porque era entrañable para mí, y por la situación de desinformación y demás pues él se aleja ¿No?*

Víctor - *Tranquilidad. Necesito preocuparme por el tratamiento, cuidar mi salud. Y no es que no la cuidara desde antes pero de todas formas se siente obligada.*

Finalmente hay algunos participantes que también presentan maladaptaciones al intentar resolver o escapar de las emociones que les embargan a través del consumo de sustancias, enfocándose de manera muy particular en las ganancias secundarias o mediante somatizaciones. Estas maladaptaciones de mantenerse, lo que pueden ocasionar es que el duelo se mantenga crónico al no dar una solución adecuada.

Vladimir - *No disfruto la enfermedad, para nada la disfruto, disfruto lo que conlleva, disfruto poder pedir permisos para no ir, que me tengan consideraciones especiales, mi familia me cuida, mi pareja en su momento me cuidó. Me gusta la atención que consigo por la enfermedad. Yo lo disfruto porque ya lo tengo.*

Leonardo - *Consumo de alcohol para ya no sentir el dolor...*

Julio - *Tiendo a somatizar cosas, hace un año tenía problemas serios de estreñimiento y estaba diario jode y jode, generé un problema, que ya los laxantes ya no me servían de nada, deje de estar pensando tanto en eso y adiós problema, ya no tengo ningún problema de estreñimiento.*

Pero no es el caso de todos los participantes, en muchos de los casos los mismos pacientes ocupan sus propios recursos para poder intentar dar solución a estos sentimientos de depresión aunque sea de forma temporal de una manera constructiva, ya sea realizando alguna actividad o hablando con miembros de su familia o amigos o algún elemento de su propia red de apoyo.

Vladimir - *Escucho música, pero infortunadamente, mi subconsciente, me pongo a escuchar música para ya no estar triste y pongo música que me deprime, entonces eso hace que caiga más profundo, veo la tele, cosas que me recuerdan momentos en los que estaba deprimido, me hunde, o me pongo a platicar con otras personas para sentirme mejor, pero hablo sobre lo mismo y acabo en el mismo estado*

*de depresión ¿Qué hago para mejorar? Nada, no puedo, no sé cómo, no sé qué hacer para mejorar ¿qué hago a consecuencia de...? Me suelto a llorar, veo las cosas de la parte más negativa posible, trato de hacerme aislarme con mi depresión o pienso en quitarme la vida o pienso en o no sé, tengo una idea muy desvirtuada de mi quiero pensar.*

*Bryan - Casi no soy muy deprimente, siempre trato de estar en actividad, que ya lavo la moto, porque yo ando en moto, saco a los perros, lavo el patio, checo la tarea de mis sobrinos, me absorbo en actividades que en cierto momento entra la nostalgia y por lo general siempre estoy en mi recamara descansando y viendo tele. No pienso en la enfermedad...*

*Hugo - Me salgo de mi casa o trato de hacer cosas, soy mucho de ir al cine solo, voy y como yo solo, salgo, camino. Soy de las personas que necesita hablar y hablar y hablar y volver a hablar las cosas una y otra vez.*

*Ernesto - Soy muy de contención, por lo general, cuando me siento mal no suelo hablarlo de inmediato con alguien, posteriormente si surge la oportunidad y puedo platicarlo lo saco, pero si he notado eso, que estoy muy contenido.*

*Víctor - Creo que generalmente trato de sentir e identificar lo que estoy sintiendo en este momento, no trato de destruirlo ni buscar una salida para quitarme ese sentimiento. No me gusta sentirme así.*

## **6.5 - Aceptación y Aprendizaje**

Una de las fases finales del proceso de duelo es la aceptación de la pérdida, en este caso se toma como aceptación el sentido de adaptación a vivir con VIH, este concepto puede ser difícil de concebir e incluso de mantener debido a los posibles cambios y fluctuaciones del estado de salud de las personas, aunque mientras se mantengan de manera estable esta sensación permanece. Hubo algunos participantes que refirieron aun no sentirse adaptados a vivir con su diagnóstico, y a pesar de esto si mencionaron en su mayoría que les faltaría para poder llegar a adaptarse a vivir con VIH.

*Bertha - Yo digo que todavía me falta, creo que ha sido muy poco tiempo para asimilar todo esto.*



Mario - *Me falta adaptarme más, no sé que me faltaría, porque es mucho.*

Vladimir - *[Me falta] estar 10 años con la enfermedad, pero bajo tratamiento y estar bien, ahí podré decir que ya estoy adaptado a vivir con eso.*

Alberto - *Saber más sobre esto, enterarme más de lo que tengo que hacer, que no tengo que hacer, que tengo que hacer en caso de, para poderme acoplar más a esto y poder hacerlo bien... Con el tiempo igual y si [seré igual].*

Víctor - *No creo que lo pueda lograr porque eso depende de otras personas excepto que yo sé a quién se lo digo y a quien no, pero al fin y al cabo es una limitante para mí. Sentirme más cómodo con el diagnóstico, en lo personal creo que sería no tener que pensar a quien se lo puedo contar o no, tener que estarme preocupando por las reacciones.*

Julio - *Yo pienso que me falta todavía conocer más, experiencias, yo me motivo mucho con eso.*

Claramente también hubo quien reportó ya sentirse más adaptado o completamente adaptado a vivir con su diagnóstico, algunos han admitido que éste no cambia quiénes son como personas, que si mantienen su adherencia al tratamiento van a poder seguir teniendo una excelente calidad de vida.

Bryan - *Yo tengo que vencerme a mí mismo para poder salir, y volver a decir sabes que soy Bryan, independientemente de la enfermedad o de la infección sigo siendo Bryan para ti y para toda la gente que me apoye sin saber realmente un diagnóstico ya sea bueno o ya sea malo. Sigo siendo el mismo, sigo siendo igual, porque la gente me sigue viendo igual, me sigue tratando igual, claro que no saben del padecimiento. Cuando eres profesionalista o tienes cierta preparación de estudios como que ya asimilas más las cosas, ya aceptas aunque no lo coincidas al 100%.*

Alberto - *Pues no del todo bien, muchas veces digo "¿Qué puedo hacer? Ya estoy, vamos a darle más para adelante y ya" no estancarme ahí sino ir adelante.*

Luis - *En el momento en que me dijeron, no lo tomé como una súper mala noticia, porque ya sabía lo que conlleva, y sé que solamente tomando medicamento puedo tener una vida normal.*

Enrique - *Yo prefiero tener VIH que tener cáncer terminal o tener enfermedades de las cuales si te mueres, como me dijo el doctor, te vas a morir de lo que sea, a lo mejor de viejito y no de VIH porque estás muy fuerte, te acabas de detectar, me metieron a un protocolo rapidísimo. El viernes me dijeron y el viernes empecé con el medicamento en la noche y de verdad funciona porque me siento maravilloso. Estoy muy contento de haberlo detectado de esta manera, de lo que me dijo el doctor, estoy tomando tres pastillas, una en la mañana y dos en la noche, ahorita lo que quiero es evitar que tu sistema se afecte, porque no está afectado, y eso digo, por Dios, si no lo podemos entender que es de agradecer, entonces no sé cómo se le pueda decir. Como yo he estado tan cerca, yo creo que mi proceso de adaptación fue tan simple, he estado muy cerca de todo esto siempre por mi pareja. Se que se atiende aquí, él está muy bien, tiene todos los medicamentos, lo están apoyando muchísimo. No me espantó la idea, porque de alguna manera... Cuando tú tienes una pareja VIH positivo, en algún momento lo esperas, porque pues duermes con él, vives con él, tienes relaciones con él, tienes casi intercambio de fluidos por los besos y demás.*

Vanesa - *Ya lo asimilé, ese compañero en la cárcel fue el que me ayudó físicamente y emocionalmente. Me dijo “Mira, existe el tratamiento, y si lo tomas al pie de la letra, vas a vivir muchos años” y sus consejos me sirvieron mucho. Yo soy consciente de que tengo que tomarme la pastilla, a las 8:00 la azul, a las 12:00 las otras, las amarillas. No tengo nada, porque es psicológico, y si estás pensando en que tengo VIH, eso te acaba. Yo soy de esas personas que no me gusta estar quieta, me gusta andar de aquí para allá. En el momento en que salí de la cárcel empecé con tratamiento, mi peso iba subiendo, estaba mejorando, vi que ya no estaba tan demacrada como estaba antes. Algo que me ayudó mucho fue la psicóloga, sacó un espejo y me dice “Mira, quiero que te veas al espejo, quiero que te veas quién eres hoy y haz un recuento de quien eras antes.” Esas pláticas con esa psicóloga me ayudaron bastante.*

Hubo participantes que, a su vez, compartieron aquellos elementos que les ayudaron en el proceso de adaptación, entre los más relevantes podemos encontrar en primer lugar la información sobre la infección por VIH y los medicamentos, por otro lado se encontraba el tiempo y a su vez también estaba el apoyo ya sea de familia, pareja, amigos o uno externo como serían los psicólogos o los grupos de apoyo a los que asistían.

Javier - *(Me ha ayudado) el tiempo, yo creo que yo mismo, asimilarlo y ver que pues uno se muere, ya no es cosa del otro mundo, unos se mueren de una cosa, otros se mueren de otra cosa...*

Nancy - *Tener un poco más de información, saberme cuidar más que nada para no afectar a terceras personas.*

Fabio - *La información, me dio seguridad; los medicamentos, y pues, yo mismo... la mentalidad más que nada positiva. La información, las pláticas, me ayudó a adaptarme.*

Ángel - *No estoy solo, estoy con mi pareja, y aparte tengo a mi familia. Nos frecuentamos, nos hablamos por teléfono.*

El proceso de adaptación les ha permitido trabajar en su propia autoestima teniendo el día de hoy mejores concepciones sobre ellos mismos al sentirse igual que otras personas, ni más ni menos y al tener esta nueva imagen de ellos mismos se sienten empoderados y apoyan a otras personas en el entendimiento de la infección.

Javier - *Me siento una persona, afortunada, porque tengo vida todavía. No me siento diferente... porque soy ser humano y... no hay diferencia.*

Fabio - *Que valgo mucho... eh... [Soy] una persona con un carácter fuerte.*

Bertha - *Ahorita ya lo he asimilado un poco y digo yo puedo ¿por qué me voy a considerar diferente? Soy igual, soy mejor porque muchas se dividen. Debo poder, yo soy una persona muy alegre... voy a trabajar hasta donde pueda... no voy a esperar la muerte aquí sentada, yo tengo que salir.*

Ángel - *Creo que he mejorado un poco como persona, tengo mucho apoyo moral, le doy apoyo moral a mis hermanas, trato de contactarlas más seguido, de hecho con mi papá era más enérgico, todo eso se me quitaron. Emocionalmente diferente, ya no soy la misma persona que antes, que todo me molestaba, que por todo me enojaba.*

Bryan - *Sigo siendo igual, sigo sonriendo, los primeros días si me sentía con la moral por abajo pero nada más.*

Enrique - *Es algo de hasta euforia, de decir que padre, porque con esto si puedo, con lo que me están diciendo, con el tratamiento al que estoy entrando soy muy estricto con mis cosas y obviamente con el medicamento así va a ser. Estoy confiado "Si depende de mí, no hay bronca", estoy luchando por no sentirme en desventaja, me niego a ser un discapacitado, aunque lo piensas, bueno, lo pensé, no sé los demás, pero en mi caso me sentía en desventaja y hoy creo que no, hoy he pensado que es una enfermedad mas, tiene un estigma muy grande en un país como el nuestro tan machista y tan absurdo y tan desinformado, que lo único que les interesa es fut y lo demás no importa y además tampoco tienes porque informarte, yo tampoco lo sabía ¿Me explico? Tampoco sabía, no estaba tan informado, primero como gay y después como pareja de una persona con VIH, debí haberme informado más, eso me molesta de mí, el hecho de no haberlo previsto pero tampoco quiero ir hacia atrás. Creo que muchas de las cosas importantes para que salgas adelante en cualquier proceso es el proceso mental y me siento muy fuerte en ese sentido, siento que tengo muchos huevos, perdón mi francés, y he afrontado cosas fuertes en mi vida, y esta es otra más, entonces esa parte en donde no me he hecho para atrás me reconforta. Que padre que me dieron los antirretrovirales, los veo y los agradezco.*

Vanesa - *No, a comparación de otras personas que viven con VIH pues no. Porque hay personas en otros países que se mueren porque no tienen servicios de salud. Me siento afortunada de estar con vida, de estar nuevamente ante la sociedad, de tener una oportunidad. Soy otra persona, que me veo diferente a como me veía antes, como andaba antes. Hasta le doy gracias a Dios por llevarme ahí. Si estuve ahí fue porque me lo busqué, al paso que iba creo que no estaría aquí enfrente de ti.*

Ernesto - *Que como ser humano, tengo mis fallas, todos los días estoy tratando de mejorarlas y mejorarme a mí mismo y pienso que soy una persona que vale, soy creativo y necesito y quiero estar aquí, todo el tiempo que sea necesario, pero siempre creando y haciendo cosas.*

Mario - *Se que si yo quiero lograr las cosas, las logro, he afrontado muchas cosas en la vida y esto ha sido como una bomba que me ha venido a afectar , pero también siento que sí puedo con ella. Todo depende. Sé que sí puedo.*

El último de los elementos que se revisaron en esta categoría fue el aprendizaje, crecimiento o cambios positivos que tuvieran lugar en las personas a partir del diagnóstico

de VIH positivo. Estos cambios se dividieron en tres áreas principales: los cambios individuales o personales, los cambios interpersonales y los cambios de cómo es que ven la vida o el futuro. Los primeros los refieren principalmente al cuidado de su salud, aprendizaje sobre temas de VIH y los tratamientos, cambios de actitudes entre otros.

Javier - *Ser más responsable de mi sexualidad, a pesar de que tenga los cuarenta y tres años ... y en volver... a superarme, como persona y hacer proyectos... Usar protección por lo pronto ya no es lo mismo... mismo sabor, pero tiene uno que encontrarle otra vez.*

Fabio - *He aprendido a valorar más la vida... aceptarme... a valorarme. Que esa enfermedad no iba a poder conmigo y le he estado echando ganas a todo esto... si lloré pocas veces pero ya después agarré al toro por los cuernos.*

Bertha - *Ahorita trato de echarle más ganas, le digo al psicólogo, me tomé unas fotos hace tres meses... ahí estoy mejor, me tomé otras fotos a penas el sábado y mis fotos así medio así, y me dije "¡Ah no, chiquita! Échale ganas, tú tienes que poder ¿Cómo que te estás cayendo? Vamos a poder ¡Órale!"*

Vladimir - *Me gusta mucho investigar, a raíz de que yo me enfermo, y también para tener como instruir a mi círculo familiar, de amigos, jefes, leí a más no poder sobre la enfermedad, los medicamentos, lo que implica la enfermedad.*

Bryan - *Esto no es tanto una enfermedad que te tire ¿no? Si no es un enfrentamiento más contigo mismo, es una lucha contigo mismo, no vas a luchar con la persona que te infectó, ni con tus hermanas ni con tu familia, sino es una lucha personal propia. Yo sé si caigo o si no.*

Enrique - *Ese egocentrismo de "Estoy sano y tú no." Esa parte donde piensas que eres tan sano que puedes ... darte el lujo de hacer muchas estupideces y hoy creo que tengo tiempo de no hacerlas más, hay cosas que voy a modificar, sobre todo la alimentación, no beber, no soy alcohólico ni mucho menos pero si me gustaba. Yo creo que para bien, estoy checando muy bien lo que como, antes me valía, podía desayunar a las siete de la mañana y llegar a las ocho de la noche y no me importaba no comer, HOY no lo haría.*

Vanesa - *Cambié en que, veo las cosas de otra forma, mi forma de pensar, los cuidados que llevo y todo eso. Antes se me hacía fácil la vida, tomaba mucho, me drogaba, cada ocho días drogarme, incluso hubo una ocasión que hasta duré una semana en un hotel drogada, y ahora no me drogo, cuido más mi vida, mi salud, como a mis horas cosas que me nutren y que me van a hacer bien. Ya estoy dejando el alcohol, ya no tomo.*

Luis - *Que hay que ser muy responsable con la enfermedad.*

Hugo - *La primera es realmente tomar en cuenta todas esas palabras que todo el mundo te dice "Cuídate", realmente llevarlas a cabo, hacer caso a todas esas voces que no lo dicen de dientes para afuera sino que lo dice porque realmente hay un riesgo y que en algún momento si te sientes como inmune a... en algún momento si te da la sensación de "No pasa nada ¿Qué puede pasar?" Y ¡Oh sorpresa!*

Mario - *Antes era más impulsivo y ya he trabajado en esas cosas y ahora voy al cine o escucho música o así, dibujando, escribiendo. He aprendido muchas cosas referentes a la enfermedad, aunque ya tenía conocidos que tomaban tratamiento, no me asustaba, al contrario era de "Yo te apoyo." Pero ya es diferente cuando tú ya lo vives.*

Julio - *Me ha hecho más humano porque era muy superficial y me ha hecho valorar más mi cuerpo, me estaba deprimiendo mucho, un amigo con VIH me sugirió "Ya ve a buscar tratamiento antes de que afectes más." Me hizo valorar más mi físico porque a veces me maltrataba mucho.*

La siguiente área de aprendizaje es la interpersonal en donde hablan sobre cómo han cambiado la manera en que se relacionan con otras personas. Los cambios los identifican principalmente con temas de pareja en tanto a ser responsables y comunicar a sus parejas actuales, o futuras, su estado de VIH positivo y las formas en que pueden ejercer su sexualidad de manera responsable para cuidar a sus parejas y cuidarse a ellos mismos. También se presentaron cambios en sus actitudes y valores en sus relaciones interpersonales, tales como mejoras en la empatía, la tolerancia, la escucha, la paciencia, la honestidad, entre otros.

Bryan - *Yo pienso que nada más con cuidado, con precaución.*

Víctor - *Hacerme responsable, escuchar más a las personas, comprender.*

Ángel - *He aprendido más, soy más tolerante que antes, porque antes si no tenía paciencia con la gente.*

Ernesto - *Sí ha habido cambios y han sido muy significativos, ahora tienes que ser muy honesto contigo mismo y con la otra persona, antes cuando no tenías el VIH las cosas fluyen de otra forma, porque a lo mejor nada más es el match, te conozco, me conoces y si se da, pues ya. Ahora si tengo que ser más honesto en el aspecto de decir bueno, si la persona me interesa le tengo que informar de mi estado ¿No? Aunque no necesariamente según escuché.*

Y la última área de aprendizaje está enfocada a cómo ha cambiado su forma de ver la vida. Por ejemplo, el hecho de admitir que, como ser humano, se es vulnerable a muchos factores que pueden llevarlo a perder su salud y a partir de eso aprendieron a disfrutar de cada momento de la vida; otro ejemplo, es el creer en la existencia de segundas oportunidades e incluso el intentar encontrar un significado y un sentido a su propia vida. También hubo participantes que refirieron que desde el diagnóstico se han acercado a su religión o a su lado espiritual en la que han encontrado alivio y tranquilidad.

Vladimir - *A creer en las personas, creer que el ser humano es muy frágil en el sentido de que uno vive con la idea de "a mí no me va a pasar, es mentira, es un caso de mil, yo soy el caso 999, digamos que en este sentido yo creía que no era omnipotente, yo podía con cualquier cosa que me propusiera porque era inteligente y tenía mi pegue, el VIH me ha enseñado que a final de cuentas soy un idiota que es frágil y que la cosa más microscópica puede acabar con él, me ha enseñado a darle el correcto valor a cada cosa, a cada situación a cada persona, me ha enseñado a valorar un poco más la vida. Apreciar la vida, no me valgan madre las cosas, era introvertido, no me gustaba la relación con mi familia.*

Hugo - *Va a sonar como muy clichésco, a lo mejor ya lo escuchaste, así de casi, casi volví a nacer, no tanto así, pero trato de realmente hacer las cosas por gusto. El disfrutar realmente las cosas, REALMENTE disfrutarlas, el comerme un chocolate, el ir a tomar clase. Porque al fin de cuentas sí te abre un poco los ojos, un ¡REACCIONA! Porque a final de cuentas empiezas a reconsiderar, o fue lo que a mí me pasó, reconsiderar el modo de vida o el tipo de vida que estabas llevando. Trato*

*ahora de darle una dirección más específica a mi vida. Fue como un ¡REACCIONA! muy fuerte por cierto.*

*Enrique - Tengo una forma de agradecer a la vida, al universo, no sé si exista dios pero si existe también a él. Es la parte que se te olvida cuando estas sano, ese egocentrismo de que no te va a pasar a ti, porque si lo piensas, yo juré que nunca me iba a pasar y mira donde estoy.*

*Vanesa - Hay nuevas oportunidades. A partir de que me dieron el resultado, cuando antes no lo hacía, no me persignaba ante una imagen y me empecé a acercar a Dios con el resultado, comencé a leer la biblia, le pedí una oportunidad. Cuando salí, fui con una prima, fuimos a la villa a darle gracias a la virgen por una oportunidad.*

*Ernesto - Yo en un momento participé mucho en grupos religiosos católicos y creo que en algún momento del proceso si me acerqué, de hecho busqué ese acompañamiento, si me ayudó, sobre todo en el aspecto de fortalecimiento.*

Ahora bien, no todos los participantes de la investigación refirieron haber aprendido algo en el proceso aún, por lo que se indagó sobre lo que les gustaría aprender en el futuro de esta experiencia. A esta pregunta también respondieron los que afirmaron haber aprendido algo. No siempre tenían una respuesta precisa sobre lo que quieren aprender, sino que solamente expresaban su deseo de aprender, de crecer, de adaptarse y ser responsables.

*Hugo - Lo que me importaría aprender es sobrellevarlo o afrontarlo.*

*Ernesto - Siempre estoy buscando las formas de aprender y creo que el VIH me va a enseñar mucho, ahorita estoy como un pupilo, sé que me va a enseñar muchas más cosas. No sabría decir qué, pero sé que me va a enseñar muchas cosas.*

*Víctor - No lo había visto desde ese punto de vista, como utilizar esta experiencia como apoyo para otras aéreas de mi vida en la que tengo problemas. El hecho de ser perseverante con la adherencia al tratamiento y la responsabilidad de mi salud porque si no...*

Finalmente, el último elemento que se tomó en consideración dentro de esta categoría, que no específico de este momento del duelo, es la idea de la esperanza. Los participantes



expresaron sus propios deseos y esperanzas, cómo se visualizan en el futuro. Abarcaron temas de desarrollo personal, profesional, un mejor estado de salud, una relación de pareja estable, entre otras cosas.

Javier - *Realizado... espero haber realizado los proyectos que tenga... en el momento en que ya mi salud no pueda, que físicamente ya no pueda. Ya no más de lo que he hecho o algo más... sí, sí como persona pues... este... cosas muchas aún en esta vida.*

Nancy - *[En el futuro me veo] mejor que ahorita... en todo, porque mírame, estoy bien delgada, ya casi hay veces que no hago mis actividades que hacía, ahorita no estoy trabajando, cuando anteriormente nunca dejé de trabajar ¿Eh? Yo siempre fui bien constante en mi trabajo, primero era mi trabajo y después mis hijos pero ahorita primero está esto y después mi trabajo.*

Vanesa - *Si Dios quiere ya con algunas operaciones, teniendo mi pareja, yo me voy con él, me está enseñando a manejar, ser trailera, echándole ganas.*

Ernesto - *Me veo muy activo, haciendo muchas cosas, así me quiero ver, así me visualizo.*

Mario - *Estoy retomando los proyectos que tenía pendientes, los dejé antes de que me enterara del diagnóstico, estaba un poco enfermo, estoy tratando de retomarlos y plantearme nuevos objetivos. Esto me ayuda, sonará raro, me inspira muchas cosas en cuanto a proyectos que quiero sacar, a mi me ayuda saber más cosas de esto.*

Víctor - *Me veo bien, más tranquilo, más contento, no preocupándome por este tipo de cosas.*

Julio - *Me pongo ahora en mi ambición, es personal, quiero algo para mí y eso es lo que me ha hecho centrarme en ciertas cosas [...]independientemente de los medicamentos antirretrovirales, quiero centrarme, mi objetivo principal es profesional, se ha estancado por tanto relajo que llegue a hacer. Me gusta el D.F., me gusta mucho, pero me gusta más el aire de Baja California, me gustaría irme para allá, pero no sé si allá haya tanto apoyo para personas con VIH como hay acá.*

## 6.6 - Redes de Apoyo

Las redes de apoyo para las PVVS son muy importantes ya que les proveen de un soporte emocional y moral. Estas se pueden conformar de diversas personas de diversos círculos sociales, siendo los principales la familia, la pareja y los amigos; algunos de los participantes pudieron encontrar este sostén emocional en algún grupo de apoyo. El apoyo de la familia para la mayoría es el más importante o el más fuerte debido a que es su primer y principal círculo social. Los mismos pacientes recalcaron en algunas ocasiones cual es la importancia que tiene o tendría para ellos el que su familia conozca su estado de salud.

*Bryan - Diciéndoselo a ellas yo siento que ya todo el mundo lo sabe.*

*Enrique - Tu familia, a pesar de que te ama profundamente, está muy preocupada no entienden nada, Tengo una mamá muy enferma que no necesita saber. Mis hermanas, mis hermanos lo saben. He sido una persona muy resolutiva, ahora necesité de ellos. Si no me hubieran dado el diagnóstico de leucemia, no se los hubiera dicho, se los dije porque creo que merecen saber lo que me está pasando.*

*Víctor - No se lo he dicho a mi familia, ellos viven en otra ciudad pero tengo la intención de decírselos por cuestiones personales, hubo una experiencia, mi mamá está enferma de las vías respiratorias. No quiero hacerlo por teléfono, quizás los vea en dos semanas.*

La reacción de la familia, los amigos o la pareja al enterarse del diagnóstico VIH positivo puede variar entre un apoyo inmediato, incredulidad, preocupación, empatía, dolor o una mezcla de las anteriores. También es posible que la respuesta de la red de apoyo sea un rechazo temporal en lo que digieren y se adaptan a la noticia y el cambio que implicará para ellos para posteriormente retomar la relación y extenderles su apoyo.

*Javier - ... Pues triste, lloró... pero ella siempre ha sido mi amiga, sigue siendo mi amiga y si me sigue apoyando*

*Fabio - Pues realmente les dio casi igual, pero con un poco de preocupación nada más... sólo somos amigos y ellos no podían creer que estuviera infectado más que nada.*

Vladimir - *Bueno ellos porque lo TENIAN que saber, y como yo era menor de edad pues la chismosa de la epidemióloga fue y les dijo, mi hermana se deprimió y mi mamá también. [Si fuera por mi] no se hubieran enterado, en este momento no. No sabía bien mi orientación sexual, mi mamá me torturaba psicológicamente, me decía que los gays iban al infierno, yo le tenía terror a mi mamá de decirle cómo me sentía o cómo veía las cosas. Me dejó de hablar 6 meses en lo que se acostumbró.*

Hugo - *Ya después me pasaron aquí, allá y todo el procedimiento. Y en ese inter lo que hice fue hablarle a mi mejor amiga que la conozco desde hace como 10 años, fue "Ven, corre, este... no te voy a decir por qué" pero sí se alarmó un poco, le digo "No, estoy bien, no pasó nada, nada más necesito que vengas", le dije "Pasó esto, esto y esto y vine y me dieron un resultado positivo." Ella es blanca, entonces se puso transparente, hasta eso lo disimuló mucho pero el semblante de su cara fue de muchísima sorpresa.*

Bryan - *A ver cómo le digo a mis hermanos, pero como todo buen mexicano, llegué "Tengo este problema, me pasó esto e hice esto" y seguimos como si no hubiera pasado nada. [Mis hermanas] se me quedaron viendo nomás... no me dijeron "Oye ¿Qué pasó? ¿Por qué lo hiciste? No me reprocharon nada, hasta la fecha no me han dicho "¿Qué pasó ahí? Hasta ahorita no tocamos esos temas de reproches o de culpas.*

Enrique - *[Mis amigos] están muy asustados, no entienden nada. Siento que para ellos también es un shock.*

Hubo ocasiones en las que al revelar el diagnóstico se presentó un rechazo muy marcado que tuvo como consecuencia el distanciamiento con el participante.

Ernesto - *[Les dije a] mis dos amigos, fueron después de mi pareja, solo uno de ellos reaccionó de una manera negativa, el otro si estuvo al pendiente, apoyando. La otra persona yo supongo que por la situación de no saber fue poniendo tierra de por medio. No juzgué, la entendí, la comprendí, dije "Bueno, si yo mismo estando en la situación no llego a entender muchas cosas, pues esta persona pues igual." Es difícil poder meterlos al rollo y hacerlos entender como es todo. [Intenté darle información] cuando estuve en San Luis, le regalé unos folletos, pero creo que tiene ideas muy cuadradas respecto al tema.*

La manera en que la red de apoyo ayuda a las PVVS se presenta a través de la escucha, dar ánimos o incluso acompañar a las citas médicas como ocurrió en algunos casos. El apoyo que reciben es percibido y valorado enormemente haya o no presencia física de los miembros que ofrecen el apoyo. La revelación del diagnóstico a los miembros de la red de apoyo puede animar a los mismos a revelar su propio estado VIH positivo y fomentan una empatía y acompañamiento mutuo.

Nancy - *Mis hijos [lo tomaron] muy normal, muy "Mamá ¡Échale ganas! No hay ningún problema"*

Bertha - *Mi yerno dice "No, pues usted deseche lo que no le hace bien, deséchelo. Si sabe que cuenta con nosotros, con las niñas, bueno, mi señora y sus hijas... Si le da asco [a la cuñada] pues que se meta a su cuarto." Yo conocí aquí a una persona, me dio mucho ánimo, tiene 24 años con esto, "No manita, sí se puede " si lo ves, como si no tuviera nada, venía yo con los ánimos pero si bien alzados.*

Luis - *Hace poco le dije a un amigo, me contó que tenía VIH y le conté que yo también y ahorita me ha estado acompañando a las citas del doctor.*

Alberto - *Si ven [mi familia] que estoy en mi cuarto, que llego de trabajar o no voy a trabajar y estoy encerrado, tratan de irme a ver y que qué tienes, o tratan de hacerme un chascarrillo para salir. Mi papá trata de "Vamos a ver la tele, vamos hacer esto" que no este pensando, bueno es la idea de mi papá y mi hermana, que no este pensando en esto.*

Vanesa - *Se lo dije primero a los compañeros de celda, que era con los que convivía y vivía ahí con ellos, nada más éramos tres. Se lo dije a uno de ellos, no le cayó de sorpresa, no se admiró, me dice "Mira, para mí es algo normal, no es novedad, nada más cuídate y échale ganas." Él se lo dijo a otro. Yo me imaginaba que me iban a rechazar, incluso que me iban a correr de la celda, y en cambio me dijeron "Te queremos", me apoyaron, me brindaron su apoyo moral. Tengo unos primos que están en Estados Unidos, a pesar de que no los conozco, me apoyan moralmente. Ha habido situaciones en que me han mandado dinero, una prima hermana de ellos también me apoya.*

Mario - *A un amigo que me acompañaba, me brindó su apoyo, él es muy abierto, obviamente es una noticia que sorprende, pero me apoyó.,*

Julio - *Voy a un grupo de autoayuda, ahí me han apoyado mucho, hay una persona que si está en mi situación pero no platico muy a menudo con esa persona, hay otras personas que no están en mi situación pero su forma como me hablan me hacen verlo de otra forma y me tranquiliza verlo de otra manera. Hasta recupero energía, llego a ese lugar todo debilitado físicamente y cuando salgo de ahí salgo contento, con energía, me pongo a hacer mis cosas.*

También hubo quien tenía la sensación de que no recibía ninguna clase de apoyo ni contención emocional, usualmente este rechazo es causado por el estigma y la discriminación que sufren. La principal fuente de rechazo o de “no apoyo” es por parte del núcleo familiar.

Vladimir - *Yo no tengo una persona con quien desahogarme. No tengo a nadie con quien pueda hablar a calzón quitado. Bueno, más que ahorita contigo. Irónicamente [los psicólogos] tienen el poder de que me desahogue, que me abra, que saque todo, pero nada más, con nadie más hablo. De momento no considero que haya una persona con la que yo pueda tener ese nivel de confianza para contarle mis problemas tal cual y que tenga una respuesta tanto positiva como negativa pero que me ayude.*

Luis - *Mi familia no me apoyo, son muy ignorantes. Les llevo los folletos pero están igual. Los evito, me salgo a caminar o con los vecinos. Se podría decir que [vivo] solo, me prestan un cuarto unos tíos, no es muy estable, me pueden decir mañana vete y ya.*

El último de los elementos que se tomó en consideración son las fantasías y/o expectativas de respuesta de ciertas personas ante la revelación del diagnóstico. Muchas personas mencionaron que les gustaría recibir un apoyo y cómo sería el mismo, describiendo actitudes de empatía y entendimiento libre de prejuicios o discriminación de parte de las diversas personas. Los principales objetos de sus expectativas o fantasías fueron las parejas, sea que estén actualmente en una o pensarán en las futuras parejas.

Javier - *Tengo deseos de decirle a una persona... a un chavo con el que ando... es mi pareja, pero decirle que tengo eso, va a pensar que él también lo tiene, no sé, [me gustaría] que reaccionara normal, no sé cómo vaya a reaccionar.*

Fabio - *[Que me apoyara] emocionalmente nada más... que estuviera de acuerdo con mi infección nada más, sería lo único con lo que me bastaría... Que no me rechazara, no me dijera comentarios acerca de la infección nada más.*

Vladimir - *Me gustaría que me ayudara mi pareja, sé que ni tiene la preparación ni lo haría porque huyó, creo que no es quién quieres, sino el quién puede, creo que una persona... un psiquiatra, un psicólogo, son las personas más capacitadas que me pueden ayudar.*

Hugo - *El tener que contarle a la persona con la que sales que eres positivo, eso a mí me aterra, el cómo pueda reaccionar la gente.*

## **6.7 - Estigma y Discriminación**

El estigma y la discriminación es el elemento principal por el cual las PVVS encuentran dificultades en adaptarse a esta nueva condición de vida ya que usualmente las creencias, actitudes y acciones de las personas que les rodean suelen ser tóxicas y tienen repercusiones usualmente en el estado de ánimo. En primer lugar podemos encontrar el estigma que perciben los pacientes en su propio entorno y en sus creencias respecto al VIH y el propio tratamiento. El primer elemento que podemos notar como estigma es la razón por la que se les diagnosticó el VIH en primer lugar. Uno recurrente fue el tener alguna afectación de salud, varios de los pacientes reportaron que las pruebas se realizaron en ámbitos hospitalarios a consecuencia de una enfermedad que pudiera o no estar relacionada con el VIH:

Nancy - *Me operaron del apéndice y ahí me diagnosticaron que tenía yo VIH... yo llegué muy grave al hospital, se me había roto el apéndice... llegaron varios doctores y sin mi consentimiento, porque fue sin mi consentimiento, me hicieron la prueba de VIH y salí positiva. Y me metieron al quirófano*

Fabio - *Yo estuve en el hospital general internado, ahí fue donde me pidieron la prueba y salió positiva... primero me la hicieron allá, con laboratorios particulares, fue mi hermana y me sacaron sangre en el hospital y se los llevó a los laboratorios*

Luis - *Me dio neumonía, me dijeron que me hiciera la prueba, Me hice la prueba en el Hospital de Cuautitlán.*

Ernesto - *Empecé a perder visión de mi ojo derecho, a ver manchitas, primero fue una, luego dos, tres, y así, hasta que se me fue borrando un poco la visión y esto me asustó mucho, recurrí al oftalmólogo, y me hizo varias pruebas y después de la 3ra visita con él me dice "oye, me gustaría que te hicieras un examen de VIH", me sugirió varios, pero entre ellos venía VIH, fue como me hice la prueba, salió positiva y el Dr. relacionó la situación del ojo con el VIH, posteriormente checaron y se descartó que fuera Citomegalovirus, pero me afectó mi ojo, me dejó sin visibilidad.*

Víctor - *Fue sorpresiva, ya me había hecho un estudio en noviembre y salió negativo, en diciembre me hospitalizaron por una infección, un doctor que me atendió en urgencias me recomendó que me hiciera otra prueba y fue cuando salió positiva.*

Otra de las circunstancias es por motivación de otras personas a realizarse la prueba, ya sea por una preocupación real por su estado de salud, por curiosidad o porque la pareja le haya compartido su propio estado de VIH positivo.

Alberto - *La familia de mi esposa me decía que yo tenía y mi hermana me motivó mucho, que no había ningún problema, por eso tomé la decisión, mi papá también me apoyó, ellos son los que más me motivan y tomé la decisión de hacérmela.*

Vanesa - *Yo estuve reclusa, me diagnosticaron en la cárcel en el 2008, en ese entonces trabajaba en la cocina del penal, había otro gay, veníamos él y yo de la escuela, ahí adentro me decían Paloma, "Paloma, te ves bien mal" y una serie de tonterías "¿No será que tienes sida?" ¿Cómo crees? no digas eso... "es que te ves bien pálida, estás bien flaca mana, ya no te metas tanto con los hombres" y le digo "si no es por eso, es que es el encierro, es el estrés lo que me está acabando" "para mí que te la estás acabando... ja j aja... deberías ir al servicio médico a que te hagan una prueba" en ese momento no me lo dijo dos veces, fui al servicio médico, estaba la doctora X, me hicieron una prueba y sale positivo, vuelven a hacerme otra y vuelve a salir positivo, me hicieron la tercera y volvió a salir positivo.*

Hugo - *El fin de semana anterior al lunes que me vine a hacer la prueba, volví a ver a un chavo con el que salía y pues me soltó “el regalo” lo primero que hice el lunes fue venir a hacerme la prueba y ¡Oh sorpresa!*

Ilse - *Me la hicieron cuando su papá de mi hija falleció en el 2001, ya había fallecido, a él se la detectaron.*

Bryan - *Fue por un amigo que me invitó y dije pues vamos, aparte la curiosidad de saber qué teníamos.*

Antonio - *Entre el 2009-2010 que fue eso, vine a hacer la prueba porque me iba a realizar una rinoplastia en 2012 y si no me hacia la prueba no había rinoplastia*

Finalmente, la última de las razones que reportaron fue por iniciativa propia, lo cual generalmente se debe a síntomas de la fase aguda.

Leonardo - *Me hice la prueba porque había comenzado a bajar de peso.*

Mario - *Nunca me la había hecho, pensé que era necesario mas no era algo que esperaba, no vine porque tuviera una preocupación como tal, estaba muy enfermo, entonces dije, no, esto como que esta raro, por eso vine.*

Enrique - *Si fue un golpe fuerte, de hecho me hice el examen por hacérmelo, en realidad venía de una gripe muy fuerte, no se me quitaba, el dolor en la garganta fue muy raro, todo fue muy extraño, en el momento en que me mandaron todos los exámenes yo personalmente pedí también el del VIH pero porque nunca pensé que lo iba a tener. Pero bueno, afortunadamente me lo detectaron súper rápido.*

El estigma del VIH se encuentra muy presente tanto en las personas seronegativas como en las seropositivas. Algunos de los participantes reconocieron abiertamente que el Virus de Inmunodeficiencia Humana carga con un estigma bastante grande dentro de nuestra sociedad; tan impregnado está este estigma que algunos de los participantes sin darse cuenta mencionaron algunas de las creencias que se esparcen al respecto.

Hugo - *Hay algo que es un factor muy determinado en LA comunidad [homosexual], entre nosotros mismos somos muy crueles, yo mismo lo he sido, es muy selectivo. Te pueden perdonar que seas drogadicto, que seas chichifo, pero que tengas VIH no. Me he dado cuenta, porque han sido muy pocas las personas que he conocido*



*anteriormente que han tenido VIH. Y salen los comentarios de "Oye, ya te enteraste de que es positivo" pero haciendo alusión a algo que fuera malo. Inconscientemente te haces una idea y te acomodan todos esos pensamientos, si en algún momento alguien ajeno a mi círculo pudiera llegar a saber, ser señalado, ser aislado o ser menospreciado, esa clase de cosas que podría llegar a lastimar o incomodar, enojar; e inclusive, no nada más la comunidad [homosexual], en el mundo en general, si entre nosotros nos discriminamos, y los de afuera nos discriminan, al rato va a ser como lo doble, no te van a decir algo porque eres gay sino porque eres gay y tienes VIH.*

*Julio - Realmente las cosas que más me causaban problema eran los tabúes que tenía respecto a la enfermedad, especialmente tabúes con respecto al libertinaje, pero ahora lo estoy viendo de una manera más relajada.*

*Bertha - Es ignorancia, aquí conocí a una persona y le dije "¡Ay, no! Hubiera preferido mejor que a mí me dijeran que tenía cáncer, que tenía diabetes a que me dijeran que tenía esto" me dijo "No señora, está mal, porque con esto se puede vivir más tiempo."*

También se encontró que los participantes experimentan un estigma interiorizado el cual se refleja en la sensación o la afirmación de ser diferentes a las demás personas a causa de su diagnóstico seropositivo. Este estigma puede quedarse en niveles de creencia o se puede llevar a la acción al tener conductas que reflejen las mismas.

*Bertha - Yo en una botella le puedo tomar, le toma mi nieto, tengo un nieto de un año y medio y luego le digo "No mi'jo, es mi agua"*

*Vladimir - Uno se vuelve diferente completamente, como que ya está marcado en el sentido de que hubiera un accidente y pues si necesitan donadores, yo no puedo donar, o en el sentido de que si sé que mi familia necesita un órgano, no puedo donarlo.*

*Alberto - No todo el tiempo, pero hay ratos que siento que salgo a la calle y me siento diferente a la demás gente, ya no soy el mismo de antes, estaba normal "Que estaba sano." Ya no voy a poder hacer lo mismo, veo a las parejas y digo no voy a poder tener una novia, ya no voy a hacer muchas cosas, ya no me siento como las demás personas.*

Enrique- *Me sentía muy mal, imagínate lo que pensé eso fue el viernes, me veía las manos y me veía recorrido por la sangre con un virus espantoso y me sentía medio sucio ¿no? Y fue muy poco tiempo, nada más en el momento que me lo dijeron, según yo venía aquí a veces acompañando en ocasiones a mi pareja, veía, observaba a la gente y decía “¡Putá! Debe ser de la chingada venir, estar aquí.” Veía gente que se veía muy mal, de todo evidentemente.*

Otra forma en la que expresan este estigma es a través de diversos miedos tal como puede ser a que su diagnóstico sea conocido por otras personas, a contagiar a otras personas de manera accidental; por otro lado también se estigmatizan como no valiosos o capaces de tener una pareja a causa de su estado serológico.

Bertha - *[Mis cuñadas] nada más saben del medicamento, no saben qué es y ahí están. “¿Ya te dieron los resultados? ¿Qué es lo que tienes? No pues ya vete a otra clínica porque ahí te la están haciendo muy tardada, a un particular.” Y no saben que tengo. No les digo porque si una ya veo como salió, pues que me espero con las otras. Entonces por eso no les he dicho.*

Vladimir - *A estas personas, igual que a mi pareja actual, no les haya pasado nada, porque igual cargo en mi consciencia con eso, pero si se ve afectada [mis relaciones de pareja], algunas ocasiones en las que voy a tener relaciones con alguna persona no puedo porque me pongo a pensar en "eso" y digo “No, no le voy a hacer esto a otra persona.” Así se me ha visto coartado el cómo me relaciono con mis parejas...*

Alberto - *Tengo miedo a infectar a otras personas, me sentiría culpable, me sentiría mal, porque sé que no es fácil estar así.*

Enrique - *Me sentía en desventaja con la vida, sentía que no estaba apto, la gente no te va a pelar si sale, tiene un estigma fuerte la enfermedad.*

Vanesa - *En cuanto sepa mi mamá me va a dejar aquí sola, no me va a venir a ver. Que ella no tenía un hijo así, que quien sabe qué.*

Ernesto - *Al principio sí, me sentía, devaluado, por la cuestión del VIH ¿no? Una cosa que si me pasó por la mente, ahora con VIH como va a ser posible que*

*pueda tener una relación o pueda estar con alguien. Se generó un estigma, yo mismo lo generé en base a la situación del VIH y sí, sí me sentía diferente, me sentía menos.*

*Leonardo - La verdad es que quería formar una pareja y ahorita igual sigo sacado de onda. He tenido suerte con algunas personas pero ahora lo siento difícil*

A su vez varios participantes han experimentado discriminación a lo largo de su proceso de duelo, ya sea de varios años o reciente. Esta discriminación suele venir principalmente por parte de miembros de la familia, círculos de amigos y en ocasiones también del mismo personal médico. Las principales formas en que han experimentado la discriminación fueron en primer lugar el trato diferente y la separación de artículos de uso personal e higiene. Por otro lado también se han visto violentados en sus derechos particulares como PVVS.

*Bertha - Tengo una cuñada que cuando le dijeron el diagnóstico en el particular "Oye, y ¿Sí se pega o no se pega?" y "¿Tus trastes cómo tienen que estar? ¿La apartamos en un cuarto aparte o no?" El doctor ese le dijo "No, sí, con la saliva da, con eso sí se pega", dice "No, sus trastes aparte, y entra al baño y el chorro de cloro" desde ahí fue que ella se alejó un poco. Vive en la misma casa, pero yo tengo dos cuartos aparte, antes le hacía de comer un taquito y se va comiendo. Ahora ya no, si le invito me dice "No gracias, ya comí" y yo así de "Pues no coma ¿Por qué le voy a estar rogando?"*

*Vanesa - Una vez. Mi mamá me apartó, cuando yo recién salí de la cárcel me dijo "Mira Pedro, de ahora en adelante estos son tus platos donde tú vas a comer, tus tazas, tus vasos, tus cucharas, tus cubiertos, todo." Cuando bajo a desayunar o me invita ella, porque ella abajo tiene mis platos, me sirve en mis platos, no me sirve en otro plato.*

*Ilse - En todo, la familia me hace de menos. Salen todos y me dejan, al comer me hacen de menos. Me dicen que las cosas para mí son unas para que no les pegue el virus a los demás.*

*Luis - Si me molestó [que le dijera a mi familia], le hubiera dicho [a mi tía] que no le dijera a nadie. Porque me iban a tratar diferente. [Mi familia] sí [me*

*discrimina], como en algún lugar me ponen desechables. Ya no me hablan, me la paso encerrado en mi cuarto.*

*Julio - El día de ayer una persona por correo me mandó un mensaje diciéndome, hace 7 años me relacioné con una persona VIH positivo, pero él no me contagió porque me hacía mis pruebas y salieron negativas, no había ningún problema, hubo un par de fotos que me llegué a tomar con él, y esta persona tiene conocimiento de eso. Me amenazó con decirles a mis papás. Y eso me causó mucho malestar "¿Le digo o no le digo a mis papás que soy...?"*

*Vladimir - No sé que tenía la epidemióloga en mi contra, la prueba se tardaba quince días y a mí me tardó seis meses, le hablaba cada semana y me decía "No, ya el viernes, el viernes es seguro que ya la tenemos" y el viernes le hablaba y "No, todavía no", y el otro viernes y el otro viernes y el otro viernes y el otro viernes y resulta que las primeras que salieron fueron indeterminadas, me las mandaron a hacer entonces fueron otros tres meses en lo que llegaban, después fui al hospital a pedir los resultados y los resultados tenían fecha de cuando se supone que deberían haber llegado, o sea que esperé y perdí y sufrí por cuatro o cinco meses a lo muy wey... Sí [he recibido discriminación], de maestros, de compañeros, de propios doctores, en el propio trabajo, mis jefes, mi pareja, bueno, mi ex pareja, bueno, no sé. El infectólogo que me empezó a atender me dijo que era un castigo de dios, que yo me lo había buscado, que de qué me quejaba, que a nosotros nos encanta estar así, etc.*

Algunos participantes mencionaron de qué manera reaccionaron a estos actos de discriminación que sufrieron, mientras que otros tantos refirieron cuales podrían ser potenciales respuestas que darían en caso de vivir algún evento donde se vean discriminados por su condición de VIH positivos. Las respuestas se dividieron en tres tipos principales: aquellos que afrontarían o dejarían pasar el evento, los que se retirarían sin dar solución y aquellos que no saben que harían en una situación así.

*Bertha - Si les doy asco mejor me divido, gente ignorante, porque no se pega porque el traste.*

*Vanesa - En la parte de arriba de la casa estaba un cuarto que no estaba terminado, estaban las paredes, yo tenía un dinero, terminé el cuarto, me subí y así tenía privacidad, porque en la casa hay niños pequeños, tocaban mis cosas, y no me*

*sentía a gusto que tomaran mis cosas, me hice independiente. Yo me cocino, me preparo mis alimentos. Me siento mal, porque digo, que mala onda que mi mamá no [entienda]. Yo ya he hablado con ella, le he explicado "Mira mamá, el VIH no se contagia porque compartamos el mismo plato, la misma cuchara, porque usemos el mismo baño, las personas se contagian porque comparten las mismas jeringas, tienen relaciones sin protección" no entiende mi mamá. "No que me voy a contagiar, me voy a contagiar" duro, duro y duro. [Ya] la verdad ya le doy por su lado.*

*Fabio - Hablar con la persona que me discrimine, hablar, primero que nada. Informarle lo poco que yo sé, decirle que no hable de más porque le puede pasar a todos... a todos, nada más... y si persiste pues ir ya a una demanda, no sé.*

*Bryan - Refugiarte de nuevo en tu familia, no refugiarte en la familia al 100% pero sí comentarles "Oye, sabes, que mira esto, lo otro."*

*Enrique - Me causaría pena la gente, hoy diría que es gente estúpida ¿No? No lo permitiría claro ¿Eh? Se me haría gente profundamente ignorante y no estoy rodeado de gente así afortunadamente, creo.*

*Hugo - No sé, no estoy seguro, soy una persona muy agresiva en cierto aspecto. En otras circunstancias eso me hubiera enojado, hubiera subido a dirección o hubiera ido a Derechos Humanos o hubiera ido al CONAPRED, porque así soy y aparte mi formación así es.*

*Ernesto - Si lo que pase en ese momento me afecta a mi tan directamente como ser humano, como persona, yo creo que si reaccionaría dependiendo de la situación. En un estado de defenderme solo soy muy arrojado y puedo expresar lo que en ese momento puedo estar sintiendo con respecto a esta situación. Si reaccionaría y haría algo, pero necesitaría estar en la situación para decirte.*

*Leonardo - Lo tomaría ahorita ya a la ligera.*

*Bertha - ¡Ay! ese condenado doctor me dice "Señora, muy avanzado, muy avanzado viene usted" "¿Ah, sí?" "Si... si espera la sepultura hay otra acá afuera" me dio mucho coraje, me salí ahí afuera, ahí chillando, le dije a mi marido "Ya ni vale la pena que me traigas, no me traigan, déjenme en la casa"... A todos les he comentado lo que me dijo este doctor.*

Vladimir - *Me deprimó más. Como vivo con colitis y con gastritis, cualquier coraje, depresión, inmediatamente ocasiona que me de diarrea que me inflame, que me den ascos, me ponen de malas de lo que ya estoy usualmente. Lo que menos quiero en mi vida es hacer coraje, entonces ¿Para qué me enojo? Al final de cuentas, si le digo “Oye, no discrimines” me va a mandar al diablo, o si me enojo no gano nada, la gente no va a cambiar, es muy ignorante, es muy tonta, le tiene miedo a lo que no conoce, infortunadamente JAMAS voy a ganar la guerra contra todas esas personas que discriminan, lo que hago es mejor callarme, mejor decir “Ah, bueno, sí, está bien, órale pues” así es la doble moral del mexicano y del ser humano en general.*

Luis - *Me cambio de trabajo para evitar esas molestias.*

Mario - *No sé, de plano no sé, no sé si me pondría a llorar, me enojaría, no sé que haría*

## CAPÍTULO 7 - ANÁLISIS DE RESULTADOS

*“Si no te conociera, si no fuera por tu amor  
No sabría el corazón lo hermoso que es vivir”*

*-Jon Secada*

De acuerdo a lo encontrado, el proceso de duelo de las PVVS se condensa en cuatro elementos primordiales: Negación, Ira, Depresión y Aceptación. Pero antes de revisarlos, es importante mencionar las emociones que experimentaron los participantes durante la espera de los resultados, ya que la mayoría experimentaron emociones de angustia, ansiedad y/o estrés ante la incertidumbre de los resultados, mientras que otros reportaron tener la esperanza de que el resultado fuera negativo a pesar de tener premisas que indicaban lo contrario.

El primer elemento de Negación está relacionado con los momentos inmediatos posteriores a la entrega del diagnóstico y son respuestas naturales frente a la idea de la pérdida de la salud, dando inicio pues al proceso de duelo. La respuesta inmediata al diagnóstico es la sensación de embotamiento o shock, el cual no es presentado en el marco teórico de este trabajo, más otros autores lo refieren en sus modelos de duelo. El shock en el caso de las PVVS es corto, ya que a continuación se eligen de dos posibles vías: iniciar el proceso burocrático y médico o utilizar el mecanismo de negación para soportar la angustia del diagnóstico. Esta negación suele ser de duración extensa independientemente de si se ocupa de manera total, negando la enfermedad, o de forma parcial al aceptar el diagnóstico pero sin realizar acciones en consecuencia. Este primer elemento concluye al iniciar el proceso burocrático y de atención médica para la adquisición de los ARV.

Los siguientes dos elementos, Ira y Depresión, pueden ser, o no, vivenciados en conjunto dependiendo de las características de la persona y las circunstancias que le rodean. La Ira usualmente se expresa en contra de la persona que les transmitió la infección o, en dado caso, contra sí mismos por sus actos irresponsables como los califican ellos. La depresión por su parte se caracteriza principalmente por una percepción desvalorizada del mundo y de ellos mismos así como de la presencia de anhedonia y fantasías catastróficas. Ambos elementos se pueden entender como el mecanismo que ocupan las personas para elaborar el

dolor que les causa el haber perdido la salud, pero siempre es conveniente que se entienda el motivo por el cual surgen estas emociones y así poder acompañar al doliente en un trato empático (Worden, 2013).

Finalmente la Aceptación es un elemento que se puede alcanzar al adaptarse a vivir con esta condición de salud. Usualmente se alcanza al darle un nuevo significado a lo que entienden por “estar sanos”. Worden (2013), Calhoun y Tedeschi (en Payás Puigarnau, 2010) tenían en común la idea de que al adaptarse se presentan cambios o aprendizajes en las personas en tres niveles diferentes (individuales, sociales y filosóficos), pero cada autor los nombró y colocó en diferentes momentos del proceso de duelo. Para Worden, estos cambios son parte de la tercera tarea del proceso de duelo, mientras que para Calhoun y Tedeschi lo denominaron Crecimiento Post Traumático y se lleva a cabo posterior a la aceptación. Estos mismos cambios se pueden entender bajo otro término que ha sido muy popularizado y estudiado en los últimos años: la Resiliencia.

El modelo de duelo resultante de esta investigación no difiere mucho de la estructura del proceso de duelo propuesto por Kübler-Ross (1975), además que se detectó la presencia del elemento de la esperanza, el cual se ve reflejado en todas las ideas y proyectos que tienen las PVVS en el futuro. Cabe resaltar que no todos los participantes refirieron estas ideas, pero no descarto la posibilidad de que estas personas puedan generar estos planes a futuro.

Respecto a cómo se desarrolla el proceso de duelo de las PVVS, concuerdo la característica propuesta por William Worden (2013) cuando sostiene que el proceso de duelo es un proceso dinámico y nunca estático en donde las diversas tareas se van cumpliendo de acuerdo a las capacidades y las circunstancias a excepción del primer momento. Recordando también que ésta pérdida se encuentra sumamente estigmatizada por la sociedad mexicana desde sus inicios hasta la actualidad. Este estigma, ligado principalmente a la desinformación, es la causa principal de que el proceso de duelo se vea obstaculizado, tanto por las propias creencias (estigma interiorizado) como las actitudes y acciones de la sociedad (estigma y discriminación), haciendo la labor de la red de apoyo un elemento esencial en este proceso. Las funciones de esta red de apoyo en el caso de las PVVS no se limitan a los primeros momentos de la infección, sino que tiene que ser un apoyo constante a lo largo del tiempo.



Así pues, la propuesta del proceso de duelo de las PVVS se puede comparar a los modelos expuestos por los autores manejados en el presente trabajo en la Tabla 7.1 a continuación.

<b>Sigmund Freud</b>	Reconocimiento de la pérdida	Decatexis	Aceptación de la Pérdida	El yo libre y exento de inhibiciones
<b>E. Kübler-Ross</b>	Negación	Ira/Negociación	Depresión	Aceptación
<b>William Worden</b>	Aceptar la realidad de la pérdida	Elaborar el dolor de la pérdida	Adaptarse a un mundo sin el fallecido.	Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo
<b>Trujillo Colotla</b>	Shock/Negación	Ira	Depresión	Aceptación

Como ya se mencionó previamente, el estigma es un elemento recurrente a lo largo del proceso de duelo, lo cual nos lleva a pensar que este duelo es negado por la sociedad y sus cánones morales. De manera que este proceso de duelo, corroborado con la literatura de muchos autores (Kübler-Ross, SIDA: El gran desafío, 2002; Payás Puigarnau, 2010; Pérez Sales, 2006; Tizón, 2004; Worden, 2013) catalogan al duelo de las PVVS en un duelo encubierto, enmascarado u oculto, aunque en este trabajo, a diferencia de las propuestas y análisis del duelo de los autores sobre esta población, no hablamos de la muerte inminente sino del proceso de adaptarse a vivir con el virus.

Es importante mencionar que hay datos relevantes para la investigación que no son fáciles de reportar en los resultados ya que no parten del discurso literal de los participantes, entre estos datos podemos mencionar algunos obtenidos por el personal del área de salud mental de la clínica así como la comunicación no verbal de los participantes durante las entrevistas y finalmente las impresiones contratransferenciales. En el caso de los datos obtenidos por la clínica encontramos algunos de los diagnósticos otorgados por los psicólogos o psiquiatras

que los atendieron en su proceso dentro de la institución, mientras que dentro de la información obtenida a través de comunicación no verbal encontramos incongruencias de algunos participantes con su discurso, y finalmente las impresiones contratransferenciales son aspectos relacionados con la vivencia de la entrevista por parte del investigador. Los datos encontrados de varios de los participantes se resumen en la Tabla 7.2 a continuación.

<b>Tabla 7.2 Datos relevantes sobre los participantes</b>	
Javier	A pesar de mencionar estar feliz se le escucha con un tono de voz aplanado a lo largo de la entrevista. De igual manera al relatar la historia de su diagnóstico se percibe dolor en su discurso al igual que se cortaba la voz al relatar algunas circunstancias relacionadas a su diagnóstico.
Nancy	El tono de voz de Nancy fue coherente con su discurso. Falla de control de impulsos al vengarse de la pareja por la infidelidad
Fabio	Durante la entrevista percibí a Fabio como contenido emocionalmente ya que en su voz se nota el esfuerzo por reprimir las emociones de tristeza o dolor.
Bertha	Bertha entró a la entrevista acompañada de su hija a solicitud de ella y afirmó que no tenía ningún problema en que su hija estuviera presente durante la misma. En mi impresión contratransferencial Bertha es una mujer que se rige por las normas morales aprendidos de la sociedad al recalcar que se considera una “mujer decente” y desconocer la forma en que le fue transmitido el VIH solamente con la suposición de que habrá sido en una transfusión de sangre ocurrida en el año 2000 cuando ya se realizaba el tamizaje de sangre de manera obligatoria en el país. Además de que en su tono de voz se denota molestia y enojo por el diagnóstico. Sospecho que la transmisión fue a causa de su pareja quien se ha negado a realizarse la prueba
Ángel	En la entrevista de Ángel estuvo presente su hermana, la cual sabe de su diagnóstico, se le preguntó si se sentía cómodo con la presencia de su hermana considerando los temas que se tocarían en la entrevista y afirmó que no tenía inconveniente. En esta entrevista resaltó la importancia de las redes de apoyo que estén libres de estigma, además de que a pesar de que su tono de voz fuera bajo me dio la impresión de optimismo.
Vladimir	Vladimir fue diagnosticado con Trastorno Depresivo Mayor y en efecto en su discurso hay elementos depresivos además de que me refirieron que ha tenido tres intentos de suicidio. A la vez que su tono de voz da la impresión de condescendencia lo cual se experimenta como rasgos narcisistas y se puede confirmar al tomar en cuenta el léxico que ocupa para asombrar.
Bryan	Bryan durante su entrevista tuvo un tono de voz alto y afirmando continuamente que su vida está bien a pesar del diagnóstico. A partir de su recurrente reafirmación me da la impresión de una represión de emociones de dolor y tristeza.
Alberto	Alberto tiene conflictos con la familia de su ex mujer porque le impiden ver a sus hijos lo cual ha tenido repercusión en su estado de ánimo aunado con su diagnóstico y se refleja en su tono de voz bajo y se nota claramente deprimido.

Luis	Luis al momento de la entrevista tenía confirmado el diagnóstico positivo a Sarcoma de Kaposi, a causa de esto se presentó a la entrevista con un cubrebocas que ocultaba las protuberancias ocasionadas por el Sarcoma ubicadas en sus labios y en la mucosa nasal. Y a partir de sus CD4 y la presencia del sarcoma se puede decir que él vive con sida. Durante su entrevista Luis mantuvo un tono de voz acorde con su discurso con dolor y tristeza.
Enrique	Enrique durante la entrevista mantuvo un ánimo positivo y optimista a causa de que ese mismo día en la mañana le comunicaron que con base en los estudios de laboratorio que le realizaron se descartaba la posibilidad de que tuviera leucemia. Al momento de la entrevista Enrique estaba pasando por la fase aguda de la infección.
Vanesa	Vanesa es la mujer transexual que estuvo presa y fue diagnosticada en el ámbito carcelario. Durante la entrevista su tono de voz fue congruente con su discurso.
Hugo	El discurso de Hugo y su tono de voz son congruentes, las dificultades que el tienes son principalmente en relación a la revelación de su diagnóstico a su familia a causa de la historia familiar de enfermedades crónicas graves.
Ernesto	Ernesto fue canalizado a realizarse la prueba a causa de la pérdida de la visión del ojo derecho bajo sospecha de estar desarrollando CMV, el cual fue descartado posteriormente. Y a partir de sus brotes en la piel empezó a desarrollar más temor a ser discriminado así como inseguridad en sí mismo. Ernesto me transmitió a través de su tono de voz una sensación de tristeza. Y aun así su discurso tiene tintes optimistas
Mario	El discurso fue bastante contenido y bajo la impresión de confusión o embotamiento por el diagnóstico por lo que aún no termina de saber que pensar o sentir al respecto reflejado a través de respuestas vagas o poco precisas.
Víctor	El discurso fue bastante contenido por el diagnóstico por lo que su tono se percibe como resistente principalmente a causa del estigma que le abruma.
Leonardo	En mi impresión contratransferencial me parece que Leonardo tiene problemas con la formación de vínculos afectivos y mantenerlos, además de una necesidad de afecto grande el cual se ve reflejado por el deseo de formar pareja y miedo a no poder realizarlo a causa del diagnóstico. Tiene emociones de culpa dirigida a sí mismo por su diagnóstico. Además de su consumo de alcohol para sobrellevar el mismo.
Julio	Julio es un paciente que tuvo conflictos con su identidad de género durante su vida, no identificándose como persona trans, pero fluctuando en referirse a sí mismo entre masculino y femenino. Tuvo en su vida ideaciones suicidas que actualmente mantiene bajo control.
Ilse	El discurso de Ilse fue muy corto, respondiendo principalmente con monosílabos y en un tono de voz muy bajo. Ella a pesar de decir que se ha adaptado a vivir con el virus se puede dudar de su afirmación a través de los rasgos que se observan en su entonación

## CAPÍTULO 8 - CONCLUSIONES

*“Ha sido largo el viaje pero al fin llegué*

*La luz llego a mis ojos aunque lo dude*

*Fueron muchos valles de inseguridad*

*Los que cruce”*

*-Marcela Gandara*

Se puede concluir que la presente investigación, al ser un estudio exploratorio, cumplió con el objetivo de identificar las características del proceso de duelo de las PVSS a través de las entrevistas realizadas a los pacientes de la Clínica Especializada Condesa. El uso de la entrevista, como se sabe ampliamente, ayudó a proporcionar una gran cantidad de información, aunque eso conlleva una gran cantidad de tiempo para el análisis de contenido. De este análisis se encontraron cuatro elementos que corresponden al proceso de duelo: Negación, Ira, Depresión y Aceptación; y dos elementos que actúan como mediadores de este proceso: Redes de apoyo y Estigma y discriminación. La duración del proceso de duelo para esta población no se ha determinado de manera específica, ya que se entiende que el proceso de duelo es único y diferente para cada persona.

Aunque el proceso de duelo que refirieron los participantes no difiere de los modelos propuestos por los diferentes autores (S. Freud, E. Kübler-Ross y W. Worden), un elemento principal que determina cómo se lleva a cabo el proceso de duelo y está siempre presente a lo largo del mismo es el estigma, el cual ha estado presente sobre la enfermedad desde su descubrimiento a inicio de la década de los ochenta. Es cierto que con el paso del tiempo y los avances científicos se han reducido el estigma y la discriminación pero no se ha erradicado por completo. Por lo que las personas que actualmente no conocen o no tienen acceso a la información sobre el VIH mantienen estas creencias estigmatizantes.

El estigma no solo se presenta en las actitudes y conductas de la población seronegativa respecto al virus, sino también en las de los seropositivos durante su proceso de adaptación. Es a causa de las creencias respecto al virus y la prueba que causa en un inicio la detección tardía de la infección y posteriormente el retraso en el inicio del tratamiento antirretroviral. El diagnóstico es una noticia abrumadora y angustiante por lo que se recurre a mecanismos de negación para poder manejar estas emociones de forma inicial.

Posterior al inicio de la toma de ARV, la adaptación no es inmediata ya que el problema pasa de ser interno a externo a causa del temor a ser descubiertos, a la discriminación, al abandono y al ostracismo. Encontramos respuestas de enojo para desahogar su frustración por el diagnóstico y culpa por sus conductas de riesgo, al tiempo que se sufre de depresión y fantasías catastróficas, aunado a posibles pérdidas adicionales causadas por el diagnóstico.

El mayor temor referente al estigma es la expectativa de la respuesta de las posibles personas que consideran para formar parte de la red de apoyo del paciente al compartirles el diagnóstico. La reacción de estas personas se encuentra en función de las ideas y conocimientos que tienen respecto al VIH, si las mencionadas tienen información sobre cómo se transmite y cómo no, descartando así la posibilidad de que ellos mismos resulten infectados, formarán parte de la red de apoyo proporcionando contención y sostén. Por otro lado si los conocimientos son limitados y las creencias teñidas por el estigma, las personas que conocen del diagnóstico generalmente deciden limitar su contacto físico e inician un distanciamiento emocional con el paciente. La función de las redes de apoyo siempre va a ser proporcionar a las personas una vía de desahogo de las emociones que les abruman y que no siempre saben cómo manejar. En ocasiones esta red de apoyo puede ser blanco de los ataques y reclamos de los pacientes en momentos de ira o enojo al no sentirse comprendidos.

El duelo de las PVVS se lleva internamente y en silencio a causa de la intolerancia, la exclusión y la falta de educación en lo que respecta al VIH resultando en lo que conocemos como un duelo oculto, encubierto o enmascarado, y en medida de que sean conocidas las ITS, sus vías de contagio y la forma de tratarse, se elimine el estigma, los prejuicios negativos, los estereotipos y la discriminación de los que viven con el virus, probablemente el VIH se vería como cualquier otra enfermedad crónica-degenerativa como la diabetes, la hipertensión, el Alzheimer, etc.

La aceptación de la infección es el objetivo final del proceso de duelo, pero a pesar de que se logre este proceso de aceptación, el estigma de la sociedad permanece por lo que el diagnóstico se seguirá manteniendo personal y solamente las personas con VIH saben a qué personas se les compartirá y bajo qué términos. A partir de esta investigación nos damos

cuenta que es necesario conocer las características del proceso de adaptación a cualquier tipo de pérdida de manera que como psicólogos podamos proporcionar un acompañamiento adecuado y facilitar para estas personas, y a su red de apoyo, la aceptación de los cambios que implicará la pérdida.

Alcanzar la adaptación a vivir con el VIH implica aprender sobre esta condición de salud de manera que con toda la información veraz y científica que obtengan puedan eliminar el estigma que se han autoimpuesto. Revelar el diagnóstico no será fácil y solamente se hará a aquellas personas con las que se tiene un fuerte vínculo afectivo desde antes del diagnóstico y si estas personas forman parte de la red de apoyo la adaptación está prácticamente asegurada.

### **8.1 - Límites y sugerencias**

El presente trabajo tuvo como primer problema la dificultad para tener acceso a esta población, ya que sólo son atendidos en Centros de Salud con capacidad para proporcionar una atención especializada, tales como la Clínica Especializada Condesa, los CAPACITS, el INER a través del CIENI, el IMSS o el ISSSTE, principalmente. En el caso de la Clínica Especializada Condesa se les proporciona atención a las PVVS de manera integral abarcando desde medicina general hasta la especialidad en infectología, pero debido a la alta demanda, al poco recurso humano y falta de infraestructura de la clínica, es que se ven limitados en la extensión de sus capacidades, dando como resultado que sus actividades y servicios se ven sistematizados y muy breves además de la poca importancia que tiene la labor del psicólogo en nuestra sociedad. Una vez localizada la institución donde se puede encontrar a la población, siguió el extenso proceso burocrático que se realizó, el cual involucró una evaluación ética del proyecto, para que se aprobara y se procediera a la aplicación de esta investigación.

Así pues, en el horario vespertino, que fue el horario acordado para poder trabajar con los pacientes, no todos los días había consultorios disponibles causando que del total de días disponibles para entrevistar a los pacientes no se tuvo posibilidad de realizar actividades, así como en ocasiones la propia indisposición estos a participar en la investigación.

Para futuras investigaciones se sugiere ampliar la muestra y tomar en consideración su escolaridad, los conocimientos que poseen sobre VIH, la adherencia al medicamento ARV, además de tomar en consideración varios elementos que a lo largo de mi investigación no tomé en cuenta como la estructura de personalidad de los participantes previo a la investigación, para poder detectar características que puedan afectar el proceso de duelo y así descartar trastornos psicológicos o psiquiátricos que hagan dudar al investigador de la capacidad de contacto con la realidad del participante. También sería oportuno evaluar los métodos de afrontamiento que ocupan los participantes, así como su historia de duelos pasados y actuales, siendo un antecedente de las herramientas y habilidades que posee para adaptarse a una pérdida.

En esta población estigmatizada y difícil de estudiar en un proceso psicológico, a partir de esta misma limitación se puede convertir en una posibilidad en el futuro para poder indagar más a fondo y a manera de un estudio longitudinal sobre cómo proporcionar un acompañamiento psicológico adecuado a las PVVS, con la esperanza de que la presente investigación sirva de guía sobre los principales elementos a trabajar, para que este acompañamiento tenga como resultado la adaptación a vivir con el virus sin resistirlo y aceptándolo como una nueva parte de su vida.

A partir de este estudio han emergido varios aspectos que se pueden trabajar con ésta población y que serían de mucha utilidad en su proceso de duelo. Las principales líneas de investigación para futuros trabajos considero que serían la eliminación del estigma interiorizado y la psicoeducación de la población en general sobre el VIH y así eliminar el estigma que recae sobre la prueba, el diagnóstico, las personas que viven con el virus y las condiciones en que les fue transmitido el mismo. De esta manera se podrán mejorar las condiciones para que esta población se pueda adaptar a este nuevo estilo de vida y tener acceso a redes de apoyo libres de estigma.

De la misma manera, sería conveniente realizar talleres de capacitación y sensibilización al personal médico de las instituciones de salud para que puedan proporcionar un buen trato a las PVVS durante la entrega de resultados y las citas subsecuentes, evitando comentarios estigmatizantes o discriminatorios, así como evaluar las actitudes y comportamientos del personal, antes de la contratación y de manera continua.

## BIBLIOGRAFÍA

- AACSI. (2011). *Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales*. Caracas: Acción Ciudadana Contra el SIDA.
- Abrego González, L. (1998). *Guía para la atención domiciliaria*. México: CONASIDA.
- Abrego González, L. (1998). *Guía para la atención psicológica de personas que viven con VIH/SIDA*. México: CONASIDA.
- Almanza Avendaño, A. M. (2011). *Narrativas acerca del VIH: La mirada del paciente y de su red social (Tesis de Doctorado)*. Distrito Federal, México: UNAM.
- Álvarez-Gayou Jurgenson, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *DSM-5: Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. España: Médica Panamericana.
- Bautista Arredondo, S., Servan Mori, E., Beynon Fenella, González, A., & Volkow, P. (2005). A tale of two epidemics: gender differences in socio-demographic characteristics and sexual behaviors among HIV positive individuals in Mexico City. *International Journal for Equity in Health, 14*.
- Caballero Ramírez, T. L. (2010). *Estilos de afrontamiento en personas con VIH/SIDA: Estudio de un caso y propuesta de intervención desde el enfoque centrado en la persona (Tesis de Licenciatura)*. México: UNAM Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Cavazos Suárez, L. A. (2012). *Salir del Closet: Factores Emocionales y Proceso (Tesis de Licenciatura)*. Distrito Federal, México: UNAM.
- CDC. (30 de Mayo de 2017). *Opportunistic Infections*. Recuperado el 29 de Junio de 2017, de Centers for Disease Control and Prevention: <https://www.cdc.gov/hiv/basics/livingwithhiv/opportunisticinfections.html>



- CDC. (07 de Junio de 2017). *PrEP*. Recuperado el 29 de Junio de 2017, de Center for Disease Control and Prevention: <https://www.cdc.gov/hiv/basics/prep.html>
- CENSIDA. (2014). *Guía Nacional para la prevención del VIH y el sida: Orientaciones y referencias prácticas para la promoción de la salud y la prevención del VIH y el sida*. México: CENSIDA.
- CENSIDA. (2016). *Vigilancia Epidemiológica de Casos de VIH/SIDA en México. Registro Nacional de Casos de SIDA. Actualización al 15 de Noviembre del 2016*. México: CENSIDA.
- Chavarría Ramos, F. (2008). *Vivir con VIH/SIDA (Tesis de Licenciatura)*. Distrito Federal, Mexico: Universidad Saleciana A.C.
- CIENI. (2011). *30 años del VIH-SIDA: Perspectivas desde México*. México, México: CIENI.
- Ciudad de México. (2014). *CDMX Por mí, por ti, por tod@s: Información vital para la salud sexual* (Tercera ed.). México: Secretaría de Salud del Distrito Federal.
- CNDH. (2012). *Los derechos humanos de las personas que viven con VIH o SIDA*. México: Consejo Nacional de los Derechos Humanos México.
- CNDH. (2015). *Derechos humanos de las personas que viven con VIH o Sida*. México: Consejo Nacional de los Derechos Humanos México.
- CNDH. (2016). *¿Cuáles son los Derechos Humanos*. Recuperado el 17 de Agosto de 2017, de Comisión Nacional de los Derechos Humanos: [www.cndh.org.mx/Cuales\\_son\\_Derechos\\_Humanos](http://www.cndh.org.mx/Cuales_son_Derechos_Humanos)
- CNDH. (2016). *¿Qué son los Derechos Humanos?* Recuperado el 17 de Agosto de 2017, de Comisión Nacional de los Derechos Humanos: [www.cndh.org.mx/Que\\_son\\_Derechos\\_Humanos](http://www.cndh.org.mx/Que_son_Derechos_Humanos)
- Cohen, L. J. (2016). *The handy psychology answer book* (Segunda ed.). Detroit: Visible Ink.

- CONAPRED. (11 de Junio de 2003). *Discriminación e igualdad*. Recuperado el 01 de Septiembre de 2017, de Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación: [www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=84&id\\_opcion=142&op=142](http://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=84&id_opcion=142&op=142)
- del Río Chiriboga, C. (1994). Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. En CONAPO, *Antología de la Sexualidad Humana* (Vol. III). México: Miguel Ángel Porrúa.
- Diario Oficial de la Federación. (5 de Julio de 2001). *CENSIDA*. Recuperado el 5 de Julio de 2013, de CENSIDA: <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/conasida-decreto.pdf>
- Díaz Portillo, I. (1998). *Técnica de la Entrevista Psicodinámica*. México: Pax México.
- Donis de Santos, X. (2015). *Historia Natural de la Enfermedad*. Recuperado el 15 de Mayo de 2017, de Salud Pública 1 Weblog: <https://saludpublica1.files.wordpress.com/2015/01/semana-12-historia-natural-de-la-enfermedad-2.pdf>
- Dorsch, F. (1985). *Diccionario de Psicología*. Barcelona: Herder.
- Earnshaw, V. A., & Chaudoir, S. R. (28 de Julio de 2009). From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma: A Review of HIV Stigma Mechanism Measures. *AIDS and Behavior*, 13(6), 1160-1177.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Fundación Paideia Galiza.
- Freud, S. (1915). Duelo y Melancolía. En S. Freud, *Obras Completas* (L. López Ballesteros, Trad.).
- Galimberti, U. (2006). *Diccionario de Psicología*. México: Siglo Veintiuno.
- García, F., Álvarez, M., Bernal, C., Chueca, N., & Guillot, V. (Abril de 2011). Diagnóstico de laboratorio de la infección por el VIH, del tropismo viral y de las resistencias a

los antirretrovirales. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 29(4), 297-307.

Goffman, E. (1970). *Estigma: La identidad deteriorada*. Argentina: Amorrortu.

Hernández Avilés, H., & Padrón Inamoratto, M. (Diciembre de 2006). *Análisis de la encuesta en los servicios de salud sobre la reducción del estigma y la discriminación relacionada al VIH-SIDA en México*. Recuperado el 16 de Agosto de 2017, de CONAPRED: [www.conapred.org.mx/documentos\\_cedoc/E-14-2006.pdf](http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/E-14-2006.pdf)

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación* (Quinta ed.). México: McGraw Hill.

Herrera, C., Kendall, T., & Campero, L. (2014). *Vivir con VIH en México: Experiencias de mujeres y hombres desde un enfoque de género*. Distrito Federal: El Colegio de México.

InfoSIDA. (11 de Agosto de 2017). *Ciclo de vida*. Recuperado el 11 de Agosto de 2017, de InfoSIDA: <http://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/1713/ciclo-de-vida>

InfoSIDA. (31 de Enero de 2017). *Efectos secundarios de los medicamentos contra el VIH*. Recuperado el 29 de Junio de 2017, de InfoSIDA: <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/fact-sheets/22/63/medicamentos-contra-el-vih-y-sus-efectos-secundarios>

InfoSIDA. (11 de Agosto de 2017). *Virus de la inmunodeficiencia Humana*. Recuperado el 11 de Agosto de 2017, de InfoSIDA: <http://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/1116/virus-de-la-inmunodeficiencia-humana>

Janssen-Cilag, S.A. (07 de Abril de 2017). *Historia Natural del VIH*. Recuperado el 17 de Mayo de 2017, de Infosida.es Todo lo que necesitas saber sobre el VIH y el sida: [www.infosida.es/que-es-el-vih/historia-natural-del-vih](http://www.infosida.es/que-es-el-vih/historia-natural-del-vih)

Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Debolsillo.

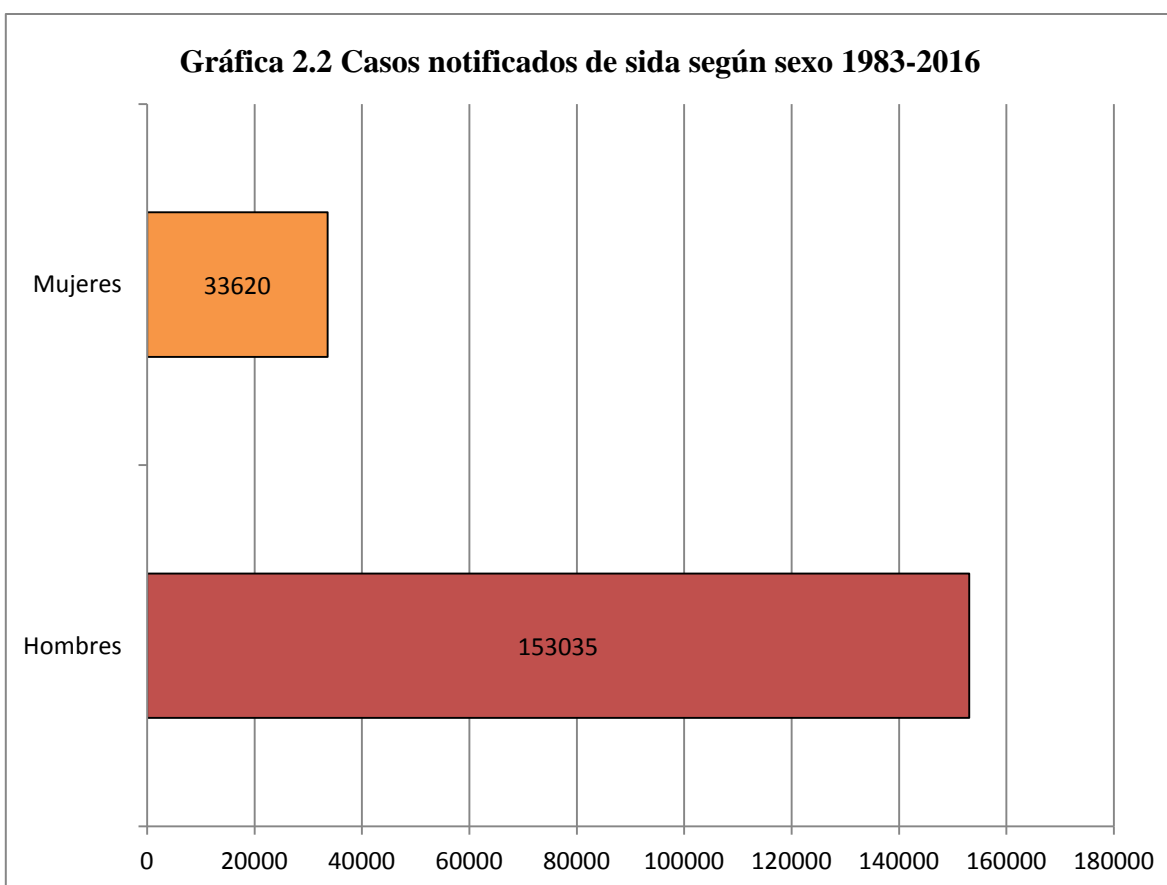
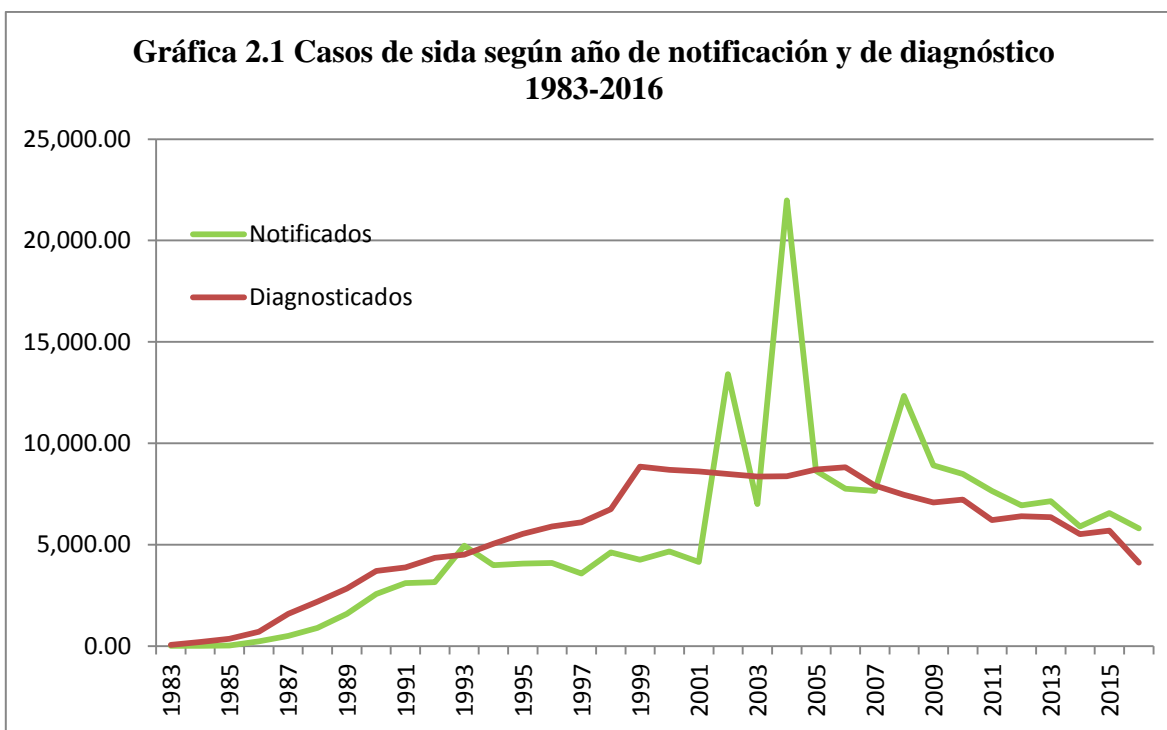
- Kübler-Ross, E. (2002). *SIDA: El gran desafío*. Barcelona: Martínez Roca.
- Liamputtong, P. (Ed.). (2013). *Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS: A Cross-Cultural Perspective*. New York: Springer.
- Loue, S. (Ed.). (2013). *Mental Health Practitioner's Guide to HIV/AIDS*. New York: Springer.
- Lozano de León, F. (Febrero de 2014). Infección por el VIH (I). *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(49), 2893-2901.
- México. (2015). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. México: Ediciones Gallardo.
- Mora Barbosa, M. A., & Olivier Tellez, L. (2001). *Comparación de estrategias de afrontamiento en Hombres y Mujeres ante el diagnóstico de VIH (Tesis de Licenciatura)*. Distrito Federal, Mexico: UNAM.
- ONUSIDA. (2007). *Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos: Versión consolidada de 2006*. Francia: ONUSIDA.
- Organización Mundial de la Salud. (1994). *CIE-10 Trastornos Mentales y del Comportamiento*. Madrid.
- Ortíz Martínez, E. P. (2011). *Experiencia emocional en pacientes con VIH-SIDA de la clínica CAPASITS-COATZACOALCOS, desde un enfoque tanatológico (Tesis de Licenciatura)*. Coatzacoalcos, Veracruz: Universidad de Sotavento A.C.
- Payás Puigarnau, A. (2010). *Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Madrid: Paidós.
- Pedraza Trejo, I. (2013). *La discriminación de los infectados por VIH/SIDA (Tesis de Licenciatura)*. Distrito Federal, México: UNAM.
- Pérez Sales, P. (2006). *Trauma, culpa y duelo: Hacia una terapia integradora*. España: Desclée De Breouwer.

- Rangel Márquez, V. (2014). *Formación y fortalecimiento de replicadoras para la prevención de la transmisión del VIH/SIDA y Reducción de la Violencia Basada en Género*. México: Fundación EUDES, A. C.
- Reiss, I. L. (2006). *An insider's view of sexual science since Kinsey*. New York: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- Rekom Biotech. (2017). *Antígeno recombinante p24 para Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)*. Recuperado el 23 de Marzo de 2017, de Rekom: <http://www.rekombiotech.com/es/productos/antigenos-recombinantes/virus/p24>
- Reyes Soriano, E. (2009). *La estructuración del Yo: un estudio de caso de un niño con VIH dentro de La Casa de la Sal A. C. (Tesis de Licenciatura)*. Distrito Federal, México: UNAM Facultad de Estudios Superiores Zaragoza.
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., & García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la Investigación cualitativa*. Malaga: Aljibe.
- Secretaría de Salud. (2009). *25 Años de SIDA en México: Logros, desaciertos y retos (Segunda ed.)*. (J. Á. Córdova Villalobos, S. Ponce de León Rosales, & J. L. Valdespino, Edits.) México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud. (2012). *Manual de Procedimientos Estandarizados para la Vigilancia Epidemiológica del VIH - SIDA*. México, México: Dirección General de Epidemiología.
- Silverthorn, D. (2008). *Fisiología humana: un enfoque integrado*. México: Médica Panamericana.
- Sociedad Mexicana de Psicología. (2010). *Código ético del psicólogo (Quinta edición ed.)*. México: Trillas.
- Tizón, J. L. (2004). *Pérdida, pena, duelo: Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós.

- Vega Robledo, G. B. (3 de Mayo-Junio de 2008). La respuesta inmune. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 51(3), 128-129.
- Vela Peón, F. (2001). Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa. En C. Maria Luisa Tarres, *Observar, escuchar y comprender: sobre la tradición cualitativa en la investigación social* (págs. 63-95). México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.
- Velasco Alva, F. (2011). *Psicoterapias psicodinámicas*. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Villagran Vázquez, G. (2001). *El individuo y la familia frente al VIH/SIDA (Tesis de Doctorado)*. Distrito Federal, México: UNAM.
- WAS. (2017). *Declaración de los Derechos Sexuales*. Recuperado el 17 de Agosto de 2017, de Día Mundial de la Salud Sexual:  
[www.diamundialsaludsexual.org/declaracion-de-los-derechos-sexuales](http://www.diamundialsaludsexual.org/declaracion-de-los-derechos-sexuales)
- Worden, J. W. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* (Primera ed.). México: Paidós.

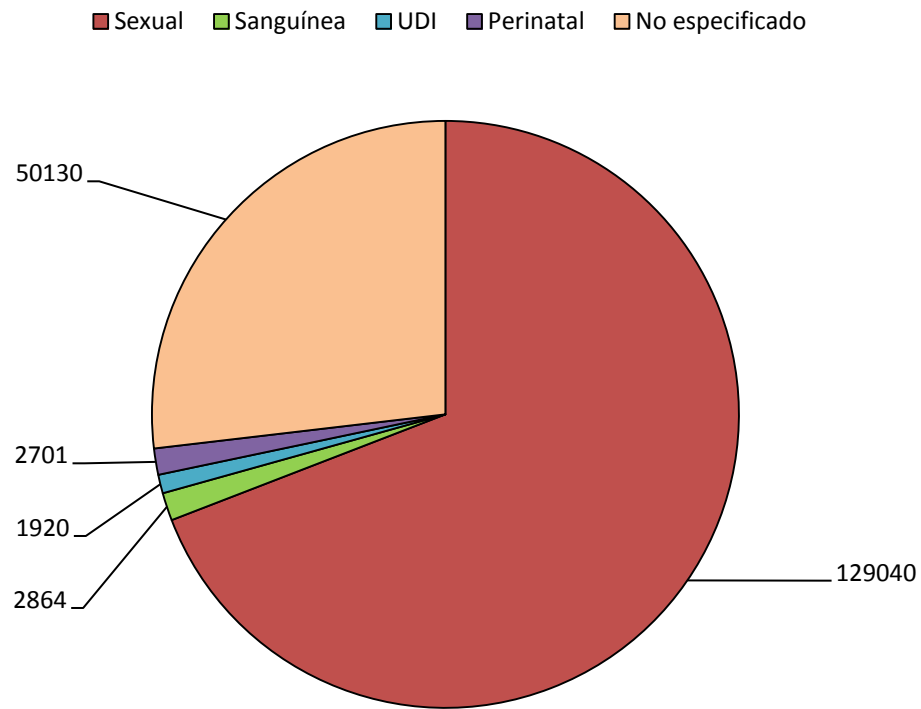
## **ANEXOS**

## ANEXO A

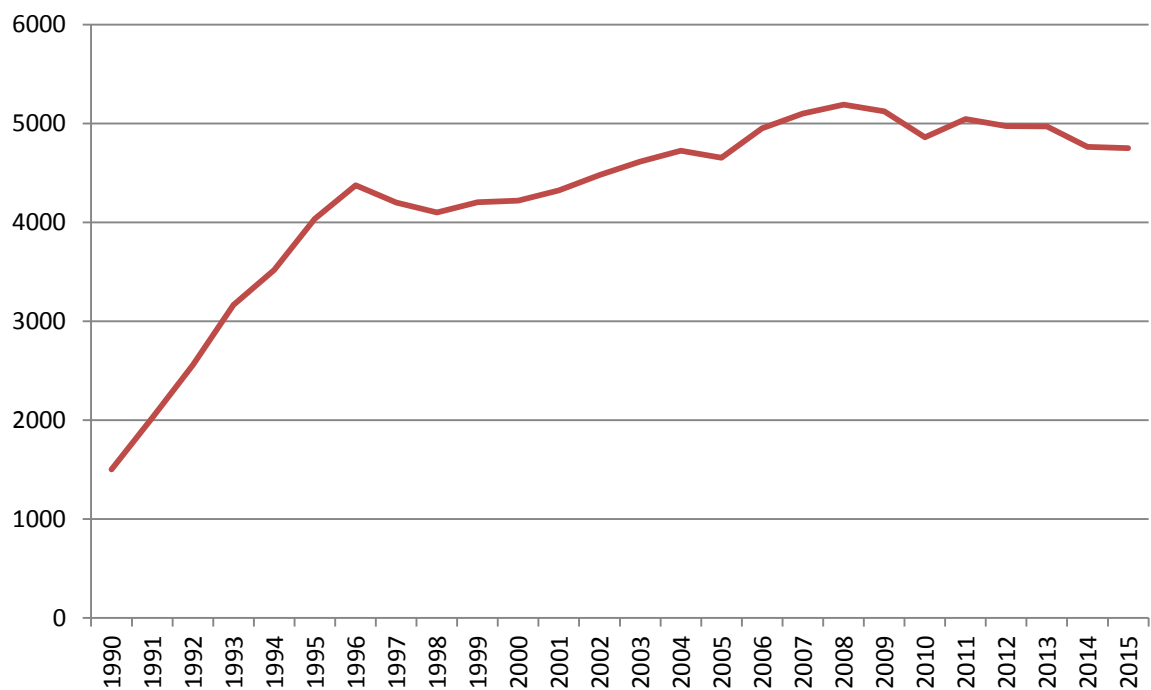




**Gráfica 2.3 Casos notificados de acuerdo a la categoría de transmisión 1983-2016**



**Gráfica 2.4 Defunciones según año de ocurrencia 1990-2015**



FOLIO: \_\_\_\_\_

Edad		Sexo	
Edo. Civil		Or. Sexual	
Carga Viral		CD4	
Vive Con		Medicación	SI / NO

1. El día de hoy ¿cómo te sientes?
2. ¿Hace cuánto sabes que tienes VIH?
3. ¿Qué te llevó a hacerte la prueba?
4. ¿Cómo fue tu experiencia con la prueba y el diagnóstico?
5. ¿Qué fue lo que pensabas al salir de la Clínica después del diagnóstico?
6. ¿Culpas a alguien de tener VIH?
7. ¿Te sientes diferente a las demás personas? ¿En qué?
8. ¿Crees que has cambiado a como eras antes?
9. ¿Sientes que has perdido algo?
10. ¿Qué es lo más difícil de vivir con VIH para ti?
11. ¿Sientes miedo? ¿A qué?
12. \*¿Te ha costado acostumbrarte a los medicamentos?
13. ¿A quién le compartiste esta noticia primero?
14. ¿Quiénes te han apoyado a lo largo del proceso?
15. ¿Han cambiado tus relaciones interpersonales?
16. ¿Cómo han cambiado tus relaciones de pareja?
17. ¿Qué haces cuando te sientes mal/triste?
18. ¿Con quién hablas de tus problemas o tus sentimientos?
19. ¿Qué tan a menudo piensas en tu condición de seropositivo?
20. ¿Has sufrido discriminación?
21. ¿Sientes que te has adaptado a vivir con VIH?
22. ¿Cómo te ves en el futuro?
23. ¿Qué piensas de ti mismo?
24. ¿Qué has aprendido al vivir con VIH?

## Consentimiento Informado

Estimada/o participante:

Se le informa que la investigación de la que formará parte es producto de la autorización de la Facultad de Psicología de la UNAM y la Clínica Especializada Condesa, donde se proporciona atención a la salud de las personas que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana.

El objetivo de esta investigación es conocer las diferentes formas de adaptación a vivir con el VIH, y se llevará a cabo a través de entrevistas que se realizarán en la Clínica Especializada Condesa en un horario de \_\_\_\_ horas a \_\_\_\_ horas los días \_\_\_\_\_.

La entrevista tendrá una duración aproximada de 2 horas y será grabada con fin de poder utilizar toda la información posible. La identidad, así como la información proporcionada por la/el participante será de carácter estrictamente confidencial. La única información personal que se requerirá será su edad, sexo, orientación sexual y estado civil.

El resultado de la presente investigación se reportará en tesis de estudiantes de licenciatura en Psicología, manteniendo la más estricta confidencialidad en lo que refiere a la identidad de la/el participante, cuyo nombre será alterado en el momento de la publicación. Si desea conocer los resultados de la investigación, puede solicitarlos y adquirirlos a través del entrevistador.

Agradezco de antemano su tiempo y colaboración a esta investigación.

Acepto

No Acepto

---

**Nombre y Firma de  
la/el Participante**

---

**Nombre y Firma del  
Responsable del  
Proyecto**

---

**Comité de Ética  
Facultad de Psicología**

## ANEXO C

<b>Tabla 5.1 Matriz de Negación</b>									
Nombre	Folio	Diagnóstico	Análisis	Negación	Análisis	Negación Parcial	Análisis	Aceptación del Dx.	Análisis

<b>Tabla 5.2 Matriz de Ira</b>							
Nombre	Folio	General	Análisis	Pareja	Análisis	Sí mismo	Análisis

**Tabla 5.3 Matriz de Depresión**

Nombre	Folio	Depresión	Análisis	Autoestima	Análisis	Pérdidas	Análisis	Maladaptación	Análisis

**Tabla 5.4 Matriz de Aceptación y Aprendizaje**

Nombre	Folio	Aceptación	Análisis	Autoestima	Análisis	Aprendizaje	Análisis

Nombre	Folio	Familia	Análisis	Pareja	Análisis	Amigos	Análisis	Expectativas	Análisis	Sin apoyo	Análisis



Tabla 5.6 Matriz de Estigma y Discriminación									
Nombre	Folio	Estigma	Análisis	Estigma interiorizado	Análisis	Discriminación	Análisis	Reacción a la Discriminación	Análisis

**ANEXO D**

<b>Tabla 5.1 Datos de los participantes</b>										
<b>Nombre</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Edo. Civil</b>	<b>Or. Sexual</b>	<b>Dx-Entrevista</b>	<b>Carga Viral</b>	<b>CD4</b>	<b>TAR</b>	<b>Vive con</b>	
Javier	Hombre	43	Soltero	Bisexual	1 año	34,268	230	Si	Hermana	
Nancy	Mujer	34	Soltera	Heterosexual	5 años	143,921	76	Si	Papá e hijos	
Fabio	Hombre	29	Soltero	Homosexual	2 meses	477,429	20	Si	Hermana	
Bertha	Mujer	42	Unión Libre	Heterosexual	1 mes	No sabe	No sabe	Si	Familia	
Ángel	Hombre	38	En Relación	Homosexual	10 años	No sabe	No sabe	No	Pareja	
Vladimir	Hombre	20	Soltero	Homosexual	4 años	14,549	144	No	Familia	
Bryan	Hombre	51	Soltero	Bisexual	1 mes	54,986	682	No	Familia	
Alberto	Hombre	32	Viudo	Heterosexual	1 mes	119,544	155	No	Papá	
Luis	Hombre	21	Soltero	Homosexual	1 año	480,045	19	No	Sólo	
Enrique	Hombre	51	Soltero	Homosexual	1 semana	10,000,000	197	No	Familia	
Vanesa	Mujer Trans	28	Soltero	Heterosexual	11 años	Indetectable	335	Si	Mamá	
Hugo	Hombre	26	Soltero	Homosexual	3 semanas	13,946	404	No	Familia	
Ernesto	Hombre	40	Soltero	Homosexual	6 años	No sabe	No sabe	No	Sólo	
Mario	Hombre	25	Soltero	Homosexual	1 mes	1,107	406	Si	Padres	
Víctor	Hombre	29	Soltero	Homosexual	6 meses	Indetectable	434	Si	Pareja	
Leonardo	Hombre	27	Soltero	Homosexual	1 mes	465,521	126	Si	Madre	
Julio	Hombre	27	Soltero	Homosexual	2 años	84,120	430	No	Sólo	
Ilse	Mujer	36	Soltera	Heterosexual	3 años	No sabe	No sabe	No	Papás	