



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**"SIDA, CALIDAD DE VIDA Y MUERTE EN PACIENTES TERMINALES".  
UNA PROPUESTA DE MANUAL INFORMATIVO Y DE APOYO PSICOLOGICO**

TESIS  
QUE PARA OPTAR POR EL TITULO DE:  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA  
PRESENTA

**GISELA ITZEL HERNANDEZ FERNANDEZ**

DIRECTOR DE TESIS:  
LIC. YOLANDA BERNAL ALVAREZ



Cd. Universitaria, México D. F., septiembre 2002



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.

**UNAM**

**Facultad de Psicología**

**“SIDA, CALIDAD DE VIDA Y MUERTE EN PACIENTES  
TERMINALES”.  
UNA PROPUESTA DE MANUAL INFORMATIVO Y DE  
APOYO PSICOLÓGICO”**

**Tesis para optar por el título de  
Licenciado en Psicología presenta**

**Gisela Itzel Hernández Fernández**

**Cd. Universitaria , México D,F., septiembre 2002**

## **Agradecimientos:**

**A la UNAM, por darme todo el apoyo y las herramientas para identificar, aprender y desarrollar las habilidades para desempeñar mi verdadera vocación.**

**A Aurora por enseñarme el verdadero sentido de la amistad, el cariño y la Fé .**

**A Yolanda, por creer en mi y en mi proyecto y por todo el apoyo, el cariño y la preocupación que me has brindado.**

**A Marisa por darle forma y cuerpo a este proyecto. Gracias por la paciencia.**

**A Paty por su dulzura y entrega.**

**A Victor por que el me dio la respuesta a este proyecto.**

**A mis hermanos por el cariño que nos une.**

**A mi padre que a pesar de que no estuvo conmigo lo amo.**

**A ti Amador que te extrañó mucho y representas la verdadera lucha por la vida y la transparencia del espíritu.**

## **Dedicatoria**

**A ti, Mamá, por ser un apoyo tan especial para mí. En los momentos más importantes y difíciles de mi vida has estado ahí, conmigo.**

**No tengo palabras para agradecerte el que hayas creído en mí y en este proyecto.**

**Te dedico este trabajo que sabes cuanto trabajo me ha costado. Con toda mi admiración, cariño y respeto.**

**A ti Carlos que hiciste que volviera a creer en el amor y a enseñarme el sentido de vida y la libertad de amar.**

**A ti Agus que has creído en mi y en mi capacidad.**

**A ti Beto que a pesar de los obstáculos seguimos queriéndonos.**

**A Carmen que es una mujer maravillosa y extraordinaria.**

## RESUMEN

Este trabajo surge de mi experiencia en el área hospitalaria, en donde observe la falta de comunicación por parte del personal de salud (médicos y enfermeras) con la persona que vive con VIH/SIDA así como con sus familiares.

El trabajo que presento es un "Manual de Apoyo Psicológico", para pacientes con VIH/SIDA y para sus familiares, en donde se hablarán de diferentes aspectos en relación con su enfermedad y sus emociones, así como su cuidado en casa.

Es importante señalar que el aspecto psicológico es de suma importancia en esta enfermedad ya que una vez que se le ha diagnosticado a una persona que es portadora del virus de VIH/SIDA entra en un periodo de depresión muy importante y que si no se le facilitan las herramientas necesarias para que pueda entender lo que esta ocurriendo es muy difícil poder comunicárselo a su familia, amigos o pareja.

Por esto surge la necesidad de crear este manual que sirva de apoyo a las personas y familiares con el problema de VIH/SIDA.

Diseñe este trabajo en cinco capítulos que a continuación describiré:

*En el Capítulo 1:* doy información general del VIH/SIDA a través de una revisión teórica de los antecedentes del virus, la epidemiología, las características del proceso de infección a enfermedad, la importancia y función del Sistema Inmunológico, las etapas clínicas por la que atraviesa el paciente, el diagnóstico, tratamiento y las pruebas de detección.

*En el Capítulo 2:* menciono los momentos y reacciones emocionales del paciente con VIH/SIDA siendo estas: negación, angustia, sentimientos de culpa, frustración, ira, depresión y aceptación.

*En el Capítulo 3:* hablo de los conceptos de Enfermedad y Salud, así como el SIDA como enfermedad.

*En el Capítulo 4:* se aborda el tema de Muerte y los pacientes terminales.

*En el Capítulo 5:* incluyo el "Manual Dirigido a Personas que viven con VIH/SIDA"

## ÍNDICE

### I.- INTRODUCCIÓN

### II.- MARCO TEÓRICO

#### CAPÍTULO 1

##### “INFORMACIÓN GENERAL DEL VIH/ SIDA”

###### **Antecedentes**

- 1.2 Epidemiología
- 1.3 Características del VIH
- 1.4 Sistema Inmunológico
- 1.5 Cuadro Clínico
- 1.6 Diagnóstico y tratamiento
- 1.7 Pruebas de detección

#### CAPÍTULO 2

##### “REACCIONES EMOCIONALES DEL PACIENTE CON VIH/SIDA”

###### 2.1 La Teoría de Elizabeth Kübler - Ross

- 2.1.2 Negación
- 2.1.3 Ira
- 2.1.4 Negociación
- 2.1.5 Depresión
- 2.1.6 Aceptación.

###### 2.2 La teoría del Dr. Reyes

- 2.2.1 Angustia
- 2.2.2 Frustración
- 2.2.3 Culpa
- 2.2.4 Depresión
- 2.2.5 Aceptación

## **CAPÍTULO 3**

### **"CONCEPTO DE ENFERMEDAD Y SALUD"**

- 3.1 Definición de enfermedad y salud
- 3.2 El SIDA como enfermedad
  - 3.2.1 Los signos de la muerte y su importancia
  - 3.2.2 El hombre ante la muerte

## **CAPÍTULO 4**

### **"MUERTE Y PACIENTES TERMINALES"**

- 4. Introducción
  - 4.1. Concepto de muerte
  - 4.2. El enfermo terminal
    - 4.2.1 El momento de morir del enfermo terminal
    - 4.2.2 La persona que muere
    - 4.2.3 Lugar donde ocurre la muerte
    - 4.2.4 Tiempo en que ocurre el deceso
    - 4.2.5 Pasos para la despedida
    - 4.2.6 Ofrecimiento de consuelo
    - 4.2.7 Disposiciones finales

## **CAPÍTULO 5**

### **MANUAL DIRIGIDO A PERSONAS QUE VIVEN CON VIH SIDA**

## **CAPÍTULO 6**

### **CONCLUSIONES Y BIBLIOGRAFÍA.**

## INTRODUCCIÓN

**“Un pájaro que vivía resignado en un árbol podrido en medio del pantano; se había acostumbrado a estar ahí, comía gusanos del fango y se hallaba siempre sucio por el pestilente lodo. Sus alas estaban inutilizadas por el peso de la mugre hasta que cierto día un gran ventarrón destruyó su guarida: el árbol podrido fue tragado por el cieno y él se dio cuenta que iba a morir. En un deseo repentino de salvarse comenzó a aletear con fuerza para emprender el vuelo, le costó mucho trabajo porque había olvidado como volar, pero enfrentó el dolor del entumecimiento hasta que logró levantarse y cruzar el ancho cielo, llegando finalmente a un bosque fértil y hermoso.”**

De las características importantes del hombre es que siempre tiende hacia el desarrollo. No se puede decir que nadie lucha para sobrevivir, de algún modo todos luchamos de diferente manera; por el hecho de ser seres humanos, miembros de la especie humana todos y cada uno de nosotros somos dignos de confianza y tendemos hacia un crecimiento, autosuperación y autorrealización; nos proponemos metas y vamos tras ellas, para llegar cada vez más alto. Pero al encontrarnos en el camino con obstáculos tanto emocionales, como físicos tales: baja autoestima, frustración, rechazo, culpa, rencor, apatía, etcétera, como seres humanos empezamos a no creer en nosotros mismos y por lo tanto en los demás.

Para algunos ya no existe más desarrollo, más superación se sienten acabados en el sentido espiritual, psicológico, social y familiar, sin embargo, para otros, los mismos problemas se convierten en retos al adquirir confianza en sí mismos, al ser creativos, responsables, sinceros y al creer en la vida positiva logran finalmente la superación personal.

La experiencia de trabajar con personas infectadas con **VIH/ SIDA** nos enfrenta a un sentimiento de impotencia, desesperanza y agotamiento emocional, así como, a la indiferencia y evitación de interactuar con la persona infectada, lo cual repercute en el trato que se le otorga a la misma.

Se considera que la estabilidad psicológica y social de una persona, se altera por la existencia de síntomas y modificaciones orgánicas en la hospitalización, por la separación de los familiares y por la percepción que tiene el paciente y su familia acerca de la gravedad de la enfermedad.

Además las personas que viven con **VIH/SIDA** sienten que tienen un control reducido sobre su vida, piensan que ya no pueden alcanzar sus metas y que toda actividad que realicen está dictaminada por su enfermedad y el prospecto de la muerte. Así, la falta actual de curación, exalta esta sensación de desesperanza, pues el sector salud está habilitado para curar y justo lo que no sucede es la curación; el trabajo debe incluir un constante apoyo psicológico, el personal no cura sino sólo cuida.

La estrategia será más paliativa que significa, mantener la lucha de la dignidad humana mientras esté presente y lo que a primera vista parece un ideal abstracto, tiene un sentido ético incuestionable y una operatividad no sencilla pero si factible para conseguir el máximo bienestar para el paciente: para detectarlo es necesario percibir las necesidades específicas, físicas y psíquicas de los pacientes.

El trabajo del psicólogo frente a este problema de salud, se enfoca principalmente a proporcionar apoyo y orientación emocional a personas que viven con VIH/SIDA y a sus familiares, con el objetivo de aumentar la capacidad para enfrentar y resolver conflictos. Los elementos que hay que considerar al intervenir son los siguientes: proporcionar información básica sobre VIH/SIDA, (acompañamiento al buen morir), aceptación del diagnóstico, reducción de niveles de ansiedad, estrés, depresión y confrontación de problemas personales entre otros. En mi experiencia clínica el proporcionar información reduce de manera importante los niveles de ansiedad, estrés y angustia, dando a la persona infectada una manera más objetiva de poder aceptar su diagnóstico..

Por lo tanto la presente tesis propone fomentar el desarrollo individual, familiar y personal, así como la calidad de vida del paciente con VIH. El psicólogo desempeña un papel central en este proceso como facilitador del aprendizaje y debe contar con amplios conocimientos sobre el tema, manejo de conflictos y estar capacitado para detectar a las personas que necesitan ser canalizadas a un tratamiento psicológico.

## MARCO TEÓRICO

La pandemia del **SIDA** fue reconocida como tal a comienzos de la década de 1980, se planteó el problema de cómo establecer sus dimensiones actuales y futuras. Esta tarea se complica debido a varios factores como las dificultades para establecer la prevalencia actual de la infección (es decir el número de personas portadoras del virus en un momento dado), y para determinar su incidencia (número de casos nuevos en un determinado periodo de tiempo). Por otra parte, nuestros conocimientos son muy limitados en variables tales como los diferentes comportamientos asociados a la transmisión del virus, así como la cantidad de personas involucradas en prácticas de alto riesgo. Resulta complejo precisar taxativamente cuántas personas practican sexo no protegido - y aún más - definir cuántas lo hacen con parejas diversas, o qué proporción de los adictos a drogas comparten sus instrumentos de inyección, entre otras incógnitas.

El **SIDA** es una enfermedad producida por un virus nuevo y mortal: el **VIIH** (Virus de Inmunodeficiencia Humana), capaz de instalarse en las células y permanecer allí por años antes de manifestarse. Durante este periodo el individuo infectado es a la vez infectante, es decir, capaz de transmitir la infección.

Aunque se trata de un síndrome, es decir, de un conjunto de signos y síntomas, y no de una sola enfermedad, por ser válido y más sencillo de aquí en adelante nos referiremos al **SIDA** como la enfermedad que ataca al sistema inmunológico del ser humano. Por lo pronto, no existe tratamiento ni vacuna contra el virus, por lo que una vez que se desarrolla conduce casi irremediablemente, a la muerte en un tiempo muy corto.

En nuestro país, el informe, descripción y análisis de esta singular enfermedad, ha sido objeto de múltiples actividades académicas, clínicas, e incluso culturales. Ha sido asimismo, tema permanente de actualización de las autoridades sanitarias y epidemiológicas del país y objeto de supervisión constante por parte del sistema nacional de vigilancia epidemiológica; ha ocupado espacio en la prensa, tanto en las notas informativas, como en comentarios editoriales y caricaturas; también ha sido tema de interés de programas radiofónicos y televisivos. El **SIDA** ha suscitado apasionadas polémicas entre los diversos grupos de la sociedad y los argumentos en favor o en contra de las medidas sanitarias adoptadas.

*"No se sabe exactamente cuál es el origen geográfico del virus, ni en qué momento se convirtió en un agente patógeno para el hombre. Los primeros casos de la enfermedad seguramente ocurrieron hace ya algunas décadas, y es probable que los médicos que veían entonces un caso de **SIDA** quedaron perplejos ante la gravedad y las extrañas características del cuadro. Como se trataba de casos aislados, no encontraban relación alguna con otros padecimientos, y menos aún sospechaban estar frente a una nueva enfermedad". (Sepúlveda 1991)*

En efecto, se trata de una enfermedad nueva, puesto que sólo podemos señalar unos cuantos informes anteriores a la década de los años ochenta, de individuos que murieron sin diagnóstico preciso, pero con un cuadro clínico compatible con el **SIDA**. A continuación se mencionan algunos de ellos.

**1976:** La muerte de una familia noruega, una niña y sus padres. El padre presentó desde 1966, un cuadro clínico con infecciones respiratorias recurrentes. Murió en abril de 1976. La madre presentó desde 1967 infecciones recurrentes. A partir de 1973 el cuadro empeoró, con diagnóstico de leucemia y un cuadro neurológico progresivo. Murió en diciembre de 1976. La niña presentó infecciones bacterianas graves con complicaciones pulmonares y murió en enero del mismo año.

**1977:** Un informe médico belga refiere el caso de una secretaria originaria de Zaire, de 34 años de edad, que viajó a Bélgica en 1977 para conocer la razón de sus infecciones respiratorias e intestinales persistentes. La mujer murió un año más tarde con un cuadro clínico compatible con el de **SIDA**.

Actualmente se conoce que desde 1978 se tuvo noticia de casos que aparecieron en Estados Unidos, en hombres homosexuales jóvenes con Sarcoma de Kaposi (cáncer en la piel), por lo que al inicio de la epidemia se sospechó que la causa estaba asociada con algunos actos inherentes a las relaciones homosexuales. Esto condujo a un relativo retraso en la definición de las poblaciones en riesgo, ya que no se formularon recomendaciones para evitar el contagio entre la población heterosexual. Fue en junio de 1981 cuando se publicaron los primeros cinco casos de una enfermedad infecciosa poco común (Neumonía por *Pneumocytis Cariini*) en hombres homosexuales previamente sanos. Todos ellos habían iniciado su padecimiento desde 1980. A principios de 1982 se notificaron casos similares en drogadictos intravenosos, sugiriendo que ambos grupos padecían de la misma enfermedad.

El común denominador era que tenían afectado, de manera importante, el sistema inmunológico. Entre 1982 y 1983, empezaron a aparecer otros afectados: hombres con preferencia homosexual, personas originarias de ciertas regiones de la urbe, receptores de transfusiones sanguíneas, hemofílicos, parejas sexuales de las personas ya infectadas y algunos de sus hijos; por lo que se hacía evidente que existían otros grupos afectados, así como otros mecanismos de transmisión. Finalmente, en junio de 1982 se acuñó el término de **SIDA**: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.(2)

**CAPÍTULO I**  
**INFORMACIÓN GENERAL DEL VIH/SIDA**

*"DEL DOLOR"*

*Había sido escrito en el primer testamento del hombre:  
No lo desprecies porque ha de enseñarte muchas cosas.  
Hospédalo en tu corazón esta noche.  
Al amanecer ha de irse. Pero no olvidarás  
Lo que te dijo desde la dura sombra.*

**JAIME SABINES.**

## CAPÍTULO I

### ANTECEDENTES DEL VIH/SIDA

A lo largo de la historia de la humanidad, las enfermedades han tenido un papel especial en el desarrollo de las sociedades. La manera de entender y afrontar el riesgo de la enfermedad, ya sea en lo individual o en lo colectivo, es decir, la enfermedad como suceso personal o como fenómeno biológico, como asunto social, ha caracterizado las distintas épocas de los grupos humanos desde sus primeras congregaciones triviales, hasta la compleja red de interrelaciones que caracteriza al mundo moderno.

Algunas epidemias han sido superadas por el avance en el conocimiento y por la disposición de técnicas para prevenirlas o combatirlas (la viruela es un ejemplo de esto), otras persisten después de siglos (la lepra y la tuberculosis), y unas cuantas emergen como condiciones nuevas, para las que aún no se está lo suficientemente preparado. El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (**SIDA**), se ubica dentro de este último grupo y al igual que otras epidemias, como la lepra, la peste o la viruela, ya es un hito en la historia de la salud pública.

Lo mismo que aquellas añejas enfermedades, el **SIDA** va acompañado de una serie de prejuicios, de actitudes sociales de estigmatización del enfermo y de una visión cultural del mal que dificultan su tratamiento y eventual cura; pero la diferencia entre ellas, es que el **SIDA** aparece en un contexto en el que el conocimiento científico y la tecnología han alcanzado un alto grado de desarrollo. Esto necesariamente determina una distinta manera de enfrentar el problema sanitario.

Esta situación especial, de estar y no, preparados para afrontar una nueva enfermedad, hace del **SIDA** una cuestión no sólo médica y de salud pública, sino también un asunto social que concierne al individuo, a la familia, a grupos específicos y al Estado, como responsables de conducir el desenvolvimiento de los asuntos públicos. (Sepúlveda, Alcocer, Bronfman Camposterga y García, 1989)

Sobre pocos temas se ha escrito tanto y en tan poco tiempo, como sobre el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, cuyas siglas se han convertido en el nombre común de una nueva enfermedad: **SIDA**. Aunque se trata de un síndrome, es decir, de un conjunto de signos y síntomas y no de una sola enfermedad, por ser válido y más sencillo se refiere a este como **SIDA**. Esta profusión de muy diversa índole - desde literatura científica hasta revistas de nota roja- responde al interés, a la inquietud y al temor que ha provocado esta enfermedad en todos los ámbitos a nivel mundial.

El **SIDA** es una enfermedad producida por un nuevo virus y mortal, el **VIH** (Virus de la Inmunodeficiencia Humana) es capaz de instalarse en las células y permanecer allí por años antes de manifestarse. Durante este período, el individuo infectado es, a la vez, infectante;

es decir, capaz de transmitir la infección. (Cruz, 1988)

Sin embargo, no se sabe exactamente cuál es el origen geográfico del virus, ni en qué momento se convirtió en un agente patógeno para el hombre, los primeros casos de la enfermedad ocurrieron hace ya algunas décadas, y es probable que los médicos que veían entonces un caso de **SIDA** quedaran perplejos ante la gravedad y las extrañas características del cuadro. Como se trataba de casos aislados, no encontraron relación alguna con otros padecimientos, y menos aún sospechaban estar frente a una nueva enfermedad (Adeath, 1982).

Actualmente, se conoce que desde 1978 se tuvo noticias de casos que aparecieron en Estados Unidos, en hombres jóvenes con Sarcoma de Kaposi ( es una forma de cáncer que se manifiesta en forma de mancha moradas en la piel) por lo que al inicio de la epidemia se sospechó que la causa estaba asociada con algún factor inherente a las relaciones homosexuales. (Lapierre, 1993)

En un principio, se pensó que el **SIDA** se debía al efecto de ciertos estimulantes (poopers) utilizados por los homosexuales, los cuales son dilatadores del ano y de las fibras lisas del corazón, o bien a la acción de algún factor presente en el esperma. Esto condujo a un relativo retraso en la definición de las poblaciones en riesgo, y a que no se formularan recomendaciones para evitar la infección entre la población con preferencia heterosexual.

Fue en junio de 1981, cuando se publicaron los primeros cinco casos de una enfermedad infecciosa poco común *Pneumocystis carinii* ( rara infección que por lo general se instala en los pulmones y provoca neumonía) en hombres homosexuales previamente sanos. Todos ellos habían iniciado su padecimiento desde 1980. Así, en Estados Unidos se reporta un tipo de falla poco frecuente en el sistema inmunológico dentro del hombre gay. En similares condiciones fueron apareciendo en otras partes del mundo.

A principios de 1982, se notificaron casos similares en drogadictos intravenosos, sugiriendo que ambos grupos padecían la enfermedad. El común denominador era que tenían afectado, de manera importante, el sistema inmunológico. Entre 1982 y 1983, empezaron a aparecer nuevos casos: hombres bisexuales, personas originarias de ciertas regiones de la urbe, receptores de transfusiones sanguíneas, hemofílicos, parejas sexuales de los pacientes y algunos de sus hijos, por lo que se hacía evidente que existía otros afectados, así como otros mecanismos de transmisión. Finalmente, en junio de 1982 se acuñó el término de **SIDA**: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

En mayo de 1983, en el Instituto Pasteur en París, Luc Mantaigier y su equipo reportaron haber encontrado un virus ligado a la enfermedad, y en abril del siguiente año Robert Gallo, del U.S National Cancer Institute, anuncia que su laboratorio había aislado el virus del **SIDA** (Lapierre, 1993).

El misterio que envuelve la enfermedad y el hecho de que se trate de una enfermedad de transmisión sexual, ha determinado por un lado, que esté rodeada de mitos sobre su transmisión y por otro, explican el afán que ha existido, primero, por negar el fenómeno, y

después, por buscar culpables y estigmatizar poblaciones.

Esta reacción se ha visto en otras epidemias que históricamente han favorecido las respuestas sociales basadas en inculpar a los "desviados", como responsables de la diseminación del mal. Pero no se debe perder de vista que el inculpar a otros, puede ser en sí mismo, un proceso psicológico contagioso que induce a la persecución y estigmatización.

El conocer el lugar donde empezó la epidemia y estudiar poblaciones animales que se encuentren infectadas por virus similares, pueden dar luz sobre los mecanismos patológicos de la enfermedad, así como pistas para su posible control.

Sin embargo, actualmente existe consenso en cuanto a que el **SIDA** es una enfermedad tan nueva en África como en cualquier lugar del mundo y que, epidemiológicamente hablando, tiene menos importancia conocer de dónde viene el **SIDA** que hacia dónde se dirige (Sepúlveda et . Al, 1989)

## 1.2 EPIDEMIOLOGÍA

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (**SIDA**) es causado por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (**VIH**).

Sepúlveda (1990) menciona varios factores que han contribuido a que el padecimiento se haya convertido en uno de los principales problemas de salud pública.

Estos factores son los siguientes:

- Es una enfermedad con una letalidad elevada.
- Es un padecimiento relativamente nuevo.
- La transmisión se ha diseminado en más de 160 países.
- Afecta principalmente a personas en edad productiva.

Desde 1981 hasta el 1º de octubre de 1999, el Registro Nacional de Casos de **SIDA** cuenta con 37,381 casos. En los casos notificados se continuó observando retrasos en la notificación. La estimación del número real de casos de **SIDA** en México es de 35,500, al corregir por subnotificación y retraso en la notificación. Del total de los casos, 14,167 han fallecido y corresponden al 57.0%; continúan vivos 8,859 (37.7%) y se desconoce la evolución de 1,820 (7.3%)

En cuanto a las características de las formas de transmisión y sus tendencias, en términos generales podemos decir que la epidemia del **SIDA** en México se ha ido heterosexualizando y ruralizando y que la transmisión sanguínea se encuentra bajo control.

Así, pasó de ser predominante en hombres homosexuales y en mujeres transfundidas, a ser cada vez más una epidemia de transmisión heterosexual; de hecho en mujeres adultas la transmisión heterosexual corresponde actualmente a la mitad de todos los casos

acumulados (49.5%), pero si consideramos los casos notificados durante los terceros trimestres de 1990 a 1995, (15,000) vemos que el porcentaje aumento de un 32.0% a un 72.6% en esta categoría. La transmisión sexual en hombres sigue siendo predominante homo/bisexual, pero también ha aumentado la transmisión heterosexual.

La mayor proporción de casos atribuibles a transmisión sexual en hombres se presenta en los grupos que van de los 20 a 44 años de edad, que son los de mayor actividad sexual. Para esta misma categoría de transmisión pero en mujeres, los grupos de edad más afectados también están entre los 20 y los 44 años (edad reproductiva)

### 1.3 CARACTERÍSTICAS DEL VIH.

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (**SIDA**), *Síndrome*: es una combinación de signos y/o enfermedades, *Inmunodeficiencia*: es una debilidad del sistema inmunológico, *Adquirida*: se refiere al hecho de que la condición no es hereditaria, se adquiere (se contrae) es causado por el virus al que actualmente se le ha dado el nombre de Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), anteriormente conocido como HTLV-III O LAV.

El flujo de la información genética, usualmente va del ADN a ARN y de ahí a las proteínas. Por invertir este flujo de información, un grupo de virus recibe el nombre de retrovirus, el cual almacena su información genética en el ARN y posee una enzima, la transcripta reversa, que le permite sintetizar ADN viral, el cual se integra a los cromosomas de las células (provirus retroviral integrado) para servir en el futuro como base de replicación viral (Sepúlveda et. Al 1989).

Los retrovirus se clasifican en endógenos y exógenos, los primeros se transmiten de padres a hijos a través de las células germinales, no provocan enfermedad alguna y parecen participar en las funciones normales de las células; mientras que los retrovirus exógenos se transmiten de humano a humano por contacto sexual o por la sangre y sus derivados. No se conoce su reservorio natural y constan de tres subfamilias: oncovirus, lentivirus y spumavirus.

Los oncovirus son capaces de inducir cáncer en las células que parasitan, de ahí su nombre (onco- tumor). En el humano el HTVL-I y HTVL-II, producen leucemia y linfoma de células T. Los lentivirus se caracterizan por provocar infecciones con largos periodos de latencia, sin dañar a la célula y sin inducir enfermedad, de ahí su nombre (lenti-lento). Tiempo después por la acción de algún estimulador (cofactor) despiertan de su latencia, se multiplican y destruyen a la célula parasitada responsable de provocar el **SIDA** en el humano. Los spumavirus inducen cambios en las células parasitadas.

El **VIH** ha sido detectado en sangre, semen, secreciones vaginales, orina, líquido cefalorraquídeo, lágrimas, saliva, heces, tejido cerebral, leche materna y sólo se ha comprobado su transmisión por sangre, semen, secreciones vaginales y por la leche materna. Las tres vías por las cuáles se puede contraer el **VIH** son: la vía sanguínea,

sexual y perinatal. En la vía sanguínea el agente causal se encuentra en la sangre, constituye el mecanismo de acción más eficiente, aunque no el más frecuente. Esta vía de transmisión se observa en las personas que reciben transfusiones de sangre y sus derivados, los grupos especialmente importantes son los hemofílicos y los drogadictos intravenosos que comparten las agujas y jeringas para la aplicación de la droga. También la transmisión puede producirse por cortadas o heridas expuestas en contacto directo con la sangre contaminada.

En la vía sexual, se tiene invariablemente relación con semen y/ o fluidos vaginales. En este sentido, cualquier actividad es potencialmente infectante, ya que los virus contenidos en el semen, o liberados por cualquier lesión pueden introducirse a otro individuo. Las actividades sexuales más riesgosas son, en orden decreciente: coito anal genital receptivo o insertivo sin condón y por último la vía perinatal, lo transmite una madre infectada al producto, y se puede dar en cualquier momento del embarazo, a través del cordón umbilical; en el parto, por medio del contacto con sangre o durante la lactancia.

Para la transmisión del **VIH**, es necesario que éste se encuentre dentro de una célula viva ya que es poco resistente a los agente físicos (calor, frío, humedad, etc.) y a los agentes químicos (desinfectantes). Por esta razón, la sangre y los líquidos corporales que poseen glóbulos blancos, tales como el esperma, las secreciones vaginales, así como la sangre, son excelentes conductores del virus. Sin embargo, las lágrimas, la saliva, el sudor y la orina no se consideran infectantes debido a que se encuentran fundamentalmente fuera de las células y además se encuentra en cantidades tan pequeñas que no representa un medio efectivo de transmisión. Algunas estimaciones calculan que se requerían cuatro litros de saliva o de lágrimas para que en conjunto, la cantidad de virus pudiera constituir un inoculo efectivo (Daniels 1990)

El virus tiene un tropismo específico hacia las células con el marcador T4+ (linfocitos cooperadores) en los que produce destrucción celular: tiene además afinidad hacia los linfocitos B, los macrófagos y los promielocitos a los que infecta en forma persistente, así como algunas células del sistema nervioso central.

Por la afección de los linfocitos cooperadores, la persona que vive con **SIDA** es incapaz de controlar las infecciones, y como consecuencia desarrolla infecciones mortales ante las cuales no tiene una respuesta inmune adecuada, por lo que favorece el desarrollo de neoplasias, principalmente Sarcoma de Kaposi y linfomas (Sepúlveda et. Al, 1989)

#### 1.4 SISTEMA INMUNOLÓGICO

El organismo humano intenta en forma continua conservar la homeostasis al contrarrestar estímulos ambientales dañinos, que con frecuencia son microorganismos patógenos causantes de enfermedades (Tortora y Anagnóstakos, 1897).

El sistema inmunológico brinda protección al organismo mediante dos mecanismos diferentes: uno innato o inespecífico, y otro adquirido, altamente específico.

Los mecanismos inespecíficos actúan como primera barrera de defensa contra los agentes agresores del medio ambiente, con lo que previenen el desarrollo de enfermedades infecciosas o tóxicas, pero cuando fallan, entran en acción los mecanismos específicos altamente selectivos para cada agente, al que recuerdan para que ante una futura re-exposición a dicho agente, la respuesta sea más enérgica y eficiente.

Los mecanismos de defensa de tipo inespecífico incluyen la integridad de la superficie corporal: piel, mucosas, sus secreciones: productos bioquímicos como son jugo gástrico, saliva, ácidos grasos y la flora bacteriana.

Los mecanismos específicos de defensa comprenden factores hormonales: anticuerpos y celulares; glóbulos blancos de la sangre. La principal célula encargada de la inmunidad humoral y celular es el linfocito, que pertenece a los leucocitos. Los linfocitos se hallan en tejidos linfáticos: timo, nódulos linfáticos, bazo y apéndice y también circulan en sangre y vasos linfáticos.

Dos linfocitos son responsables de las dos amplias respuestas inmunológicas: las células B, productoras de anticuerpos y responsables de la inmunidad humoral; y las células T, encargadas de la inmunidad celular. A la inmunidad humoral también se le llama inmunidad circulante, ya que la respuesta es a través de la producción y circulación sistémica de anticuerpos. La inmunidad celular combate las infecciones celulares por microorganismos en contacto directo con la célula infectada.

Los linfocitos B y T se desarrollan a partir de células hematopoyéticas pluripotenciales, localizadas en hígado (feto) y médula ósea (adultos). Los linfocitos T maduran a partir de una célula precursora indiferenciada en el timo, y los B se desarrollan y diferencian en tejidos hematopoyéticos (Durham y Cohen, 1992).

Los anticuerpos se producen en respuesta a un antígeno localizado en la superficie de la célula infectada o a antígenos circulantes. Cuando la célula B reconoce el antígeno específico, se divide y produce una célula plasmática, secretora de anticuerpos y numerosas clonas de célula: células con memoria; estas últimas son responsables de la inmunidad prolongada contra agentes infecciosos recurrentes.

En resumen, las células B confieren al organismo la inmunidad humoral que consiste en neutralizar al agente agresor produciendo anticuerpos (un contraataque) a esa sustancia. Los anticuerpos normalmente trabajan para controlar al agente y sirven como indicadores de la infección.

La respuesta colectiva de las células T es llamada reacción mediada por células. Esta inmunidad es funcionalmente importante en la protección de la mayoría de los vertebrados contra infecciones por virus y hongos, ya que las células T tienen receptores específicos para antígenos que les permite unirse a la superficie de las células infectadas (Durham y Cohen, 1992).

Hay tres subpoblaciones de linfocitos T: células T citotóxicas, T cooperadoras y T supresoras, estas dos últimas son usualmente llamadas células T reguladoras. Las células T citotóxicas son capaces de atacar a la célula infectada por el virus al reaccionar con el

antígeno viral sobre la superficie de ésta; después de unirse a este antígeno, las células T citotóxicas destruyen a la célula infectada, limitando así la diseminación de la infección.

La función principal en la respuesta inmune es desempeñada por las células T cooperadoras, las cuales estimulan a las células B para que secreten anticuerpos en respuesta a la mayor parte de los antígenos y permiten a las células T supresoras y citotóxicas responder a éstos.

El último subgrupo de linfocitos se compone de células T supresoras que inhiben la respuesta de las células B y de otras células T a los antígenos. La acción de las células supresoras también requieren la activación por las células T cooperadoras.

En la literatura médica frecuentemente las células T son clasificadas en dos subgrupos llamados T4 y T8. El subgrupo T4 es sinónimo de células T cooperadoras, mientras que las T8 son para las células T supresoras citotóxicas. Esta clasificación se basa en la semejanza de los marcadores bioquímicos en la superficie celular.

Un último tipo, las células asesinas naturales (NK), son pequeñas células parecidas a los linfocitos que participan en la destrucción de una variedad de células infectadas por virus y tumores. Estas células no necesitan que sus células blanco estén cubiertas con anticuerpos para reconocerlas y destruirlas (Gómez de la Concha E, Viñuela, J y Herrera, J, 1988)

El mecanismo por el cual el VIH incapacita a las células T, produce una deficiencia en la inmunidad celular y es tema de intensas investigaciones. Las personas que viven con VIH pueden tener un período de latencia durante el cual el virus está inactivo y su inmunidad celular funciona normalmente; otras pueden desarrollar rápidamente signos y síntomas de infección por SIDA, y estas personas producen anticuerpos usualmente en cantidad insuficiente y con actividad ineficaz, debido a posibles mutaciones del virus durante el desarrollo de la infección.

La disminución en los anticuerpos circulantes es consecuencia de la depresión de células T4. Se piensa que éstas contienen un receptor especial al que se une al virus del SIDA selectivamente, y no a otros linfocitos; este receptor proteínico las distingue de otros linfocitos y así, el virus demuestra preferencia por el linfocito T4 (Durham y cohen, 1992)

El principal problema en el SIDA es una disminución de células T cooperadoras/supresoras que se manifiesta por una reducción en la función y cantidad de las células T cooperadoras: El subgrupo de células T4, que son las infectadas por el virus del SIDA es de 60 a 80 % de la población total de las células T.

Las últimas consecuencias de una disminución en la actividad de las células T4 son profundas, ya que da por resultado una baja en la producción de anticuerpos por células B y una reducción en las respuestas de las células T citotóxicas. Ya se señaló que las células T cooperadoras son responsables de estimular a las células B divididas para secretar anticuerpos y aumentar así la respuesta de las células citotóxicas a los anticuerpos. Por lo tanto, se reduce la proliferación de células T.

En otras palabras, una persona infectada con el **VIH** se vuelve susceptible a contraer infecciones oportunistas múltiples y enfermedades poco comunes, debido al trastorno inmunológico severo que resulta de la baja actividad en las células T4, así, los microorganismos que usualmente no causan enfermedad, lo harán cuando las respuestas humorales y celulares estén disminuidas (Sepúlveda et.al,1989).

Las infecciones oportunistas que se presentan más comúnmente en pacientes infectados con **VIH** son: pneumocystis carinii, candidiasis esofágica, meningitis criptocócica, citomegalovirus diseminado, infección diseminada por Mycobacterium avium-intracellulare, herpes simple mucocutáneo crónico y toxoplasmosis (Master, Johnson y Kolodoy,1990)

Cabe mencionar, que para que el **SIDA** se desarrolle es necesario estar infectado con **VIH**, pero esta condición no es suficiente, ya que hay otros factores que facilitan el proceso de infección - enfermedad. Estos factores son la mala alimentación, el abuso de sustancias tóxicas como el alcohol, tabaco y drogas, no mantener un equilibrio entre la actividad física y las horas de descanso, lo que permite nuevamente la entrada del virus, ya que, mientras el virus entra al organismo, mayor es la destrucción a los linfocitos T4. Hay otro factor muy importante que es el estrés. Numerosos estudios en psiconeuroinmunología indican que existe un complejo sistema de comunicación en el que intervienen neuronas, hormonas y células de defensa. Así, cuando una persona se halla sometida a una fuerte tensión emocional, el cerebro reduce la capacidad del sistema inmunológico para combatir las enfermedades.

Estos hallazgos han facilitado a los médicos una mejor comprensión del fenómeno patológico y, sobre todo, ayudarán a que los investigadores desarrollen nuevas terapias para el tratamiento de la depresión, el cáncer y el **SIDA** entre otras enfermedades.

En 1991, un equipo de científicos de la Universidad de Pittsburgh, comprobó en un grupo de 394 personas que en las épocas de gran tensión psicológica, aumentan el riesgo de padecer enfermedades. En situaciones de peligro y estrés, la corteza suprarrenal segrega mayor cantidad de la hormona cortisol, la cual actúa sobre las células de defensas. El cerebro es quien controla la actividad glandular, por medio de dos estructuras: el hipotálamo y la hipófisis.

Una tensión emocional induce al hipotálamo a fabricar la hormona liberadora de la corticotropina o CRH. Ésta viaja a la hipófisis, donde activa la producción en grandes cantidades de la hormona adrenocorticotropa o A CTH que, a través de la sangre, llega a la corteza suprarrenal. Una vez allí, la A CTH estimula la fabricación de cortisol, hormona que es capaz por sí misma de ligarse a las células de defensa, y reprimir su actividad. Según Robert Gallo, el cortisol facilita, al menos en tubo de ensayo, la entrada del **VIH** en ciertas células inmunológicas, los linfocitos T4. La propia CRH puede modificar el estado de salud, parece ser que regula el comportamiento sexual, el apetito y el sueño.

## **1.5 CUADRO CLÍNICO.**

La infección por **VIH** genera una gran variedad de manifestaciones clínicas que van desde un estado asintomático, hasta la presentación del cuadro clínico del **SIDA**. Con fines prácticos, el Centro de control de enfermedades de Estados Unidos, ha elaborado una clasificación por etapas que intervienen en el proceso de infección del **VIH**, éstas están íntimamente relacionadas con la cifra de linfocitos (valor que refleja el daño por el virus al sistema inmunológico (Sepúlveda, 1989).

### ***INFECCIÓN AGUDA.***

Los individuos infectados por el **VIH** desarrollan anticuerpos las primeras seis semanas de la infección, con una variación de tiempo de dos semanas hasta un año sin presentar manifestación alguna (llamado período de seroconversión), las personas pueden presentar fiebre, dolor abdominal, diarrea, crecimiento ganglionar en cuello, axilas e ingles, dolor de cabeza, dolores articulares o musculares, fatiga constante, sudores nocturnos y una sensación generalizada de malestar. La sintomatología cede espontáneamente sin dejar secuelas.

### ***FASE DE LATENCIA O ASINTOMÁTICA.***

En este grupo las personas que viven con **VIH** no presentan evidencia de la enfermedad, no muestran cambios inmunológicos detectables por el laboratorio, pero son portadoras del virus, siendo capaces de infectar a otras personas. En términos generales, un 60 % de ellas puede continuar asintomático por un lapso de seis años o más, y el resto evolucionará a otras etapas de infección.

### ***LINFODENOPATÍA GENERALIZADA***

En esta etapa se presentan manifestaciones de que el virus se encuentra activo y reproduciéndose por lo que hay crecimiento de los ganglios linfáticos que habitualmente se manifiesta por un aumento de tamaño, dolor y cambios en la consistencia. También se presentan otros síntomas como son: diarrea, fiebre, pérdida de peso, infecciones oportunistas y síndrome de desgaste.

### ***IV. SIDA***

Este término se aplica a la etapa final de un largo proceso de infección con datos clínicos de inmunodeficiencia. Se caracteriza por una gama de síntomas, algunos debidos al efecto directo del **VIH** sobre las células, otros a las infecciones o a los tumores secundarios que acompañan a la enfermedad.

Algunos de ellos son:

**Enfermedad Constitucional (Síndrome de Desgaste):**

Se caracteriza por pérdida involuntaria de peso mayor al 10% del peso habitual, diarrea crónica presente durante treinta días o más o por lo menos dos evacuaciones diarreicas al día, debilidad y fiebre.

**Enfermedades Neurológicas:**

***Encefalopatía:*** El cuadro se caracteriza por causar trastornos en las funciones cognitivas, motoras y del comportamiento. El deterioro quizá lleve a cuadros de manía o psicosis y a debilidad muscular extrema que conduce a inmovilidad total, incluyendo pérdida de control de esfínteres.

***Mielopatía:*** Produce daño en la médula espinal y se manifiesta por pérdida del movimiento y sensibilidad en las zonas anatómicas cubiertas por las fibras nerviosas afectadas.

***Meningitis Aséptica:*** Se manifiesta principalmente por dolor de cabeza persistente. Causado por el hongo (*Cryptococcus neoformans*).

**Infecciones secundarias:**

Debido al daño producido por el **VIH** sobre la población de linfocitos, se pierde progresivamente la inmunidad contra aquellos microorganismos que son parásitos intracelulares.

Algunas infecciones son:

**Manifestaciones Gastrointestinales.**

Abarca desde la cavidad bucal hasta el orificio anal. Al nivel de la boca la infección más común es la candidiasis también hay esofágica y bronquial. En la región anal, las lesiones que más se presentan son las úlceras crónicas por herpes y condilomas.

**Manifestaciones Respiratorias.**

Las más comunes son la combinación de tos, dificultad respiratoria, fiebre, neumonía (provocada por *Pneumocystis carinii*) y tuberculosis.

**Manifestaciones Neurológicas.**

El agente infeccioso que afecta al sistema nervioso con mayor frecuencia es el (*cyptococcus*) que produce meningitis de intensidad variable. Otras formas son: toxoplasmosis cerebral, encefalopatía multifocal progresiva ocasionada por papovavirus y

lesiones de retina producida por el citomegalovirus.

### **Manifestaciones Dermatológicas.**

Se caracteriza por resequedad y descamación. Las más comunes son: herpes zoster, varicela, tuberculosis cutánea y molusco contagioso.

### **Cánceres Secundarios.**

Sarcoma de Kaposi, éste se origina en un recubrimiento interno de venas y arterias y se caracteriza por lesiones planas o ligeramente resaltadas de color púrpura que afectan a la piel, se extiende en ocasiones a ganglios y a todos los órganos internos.

Uno de los parámetros utilizados para conocer el avance de la infección es el número de linfocitos como se muestra en la siguiente tabla.

| ETAPA | NOMBRE          | No. DE LINFOCITOS | SÍNTOMAS   | DURACIÓN                |
|-------|-----------------|-------------------|--|-------------------------|
| I     | Infección Aguda | 800/ml            | Malestar gral<br>Fiebre<br><br>Dolor abdominal<br><br>Erupción cutánea                             | 1 o 2 meses hasta 1 año |
| II    | Latencia        | >500<800/ml       | Sin síntomas   | 5 años o más            |
| III   | Linfadenopatía  | >200<500/ml       | Pérdida de peso<br>Fiebre persistente<br>Diarrea<br>Dificultad para concentrarse                   | 5 años o más            |
| IV    | SIDA            | <200/ml           | Síndrome del desgaste<br>Enfermedad neurológica<br>Cánceres secundarios<br>Infecciones secundarias | 2 años aprox.           |

La tabla superior nos muestra como los linfocitos van disminuyendo hasta llegar a <200 ml Es en este momento cuando la enfermedad SIDA se manifiesta y se dice que el paciente se encuentra en fase terminal.

Sin embargo, en la práctica esta correlación entre el número de linfocitos y los síntomas no es tan confiable, ya que el estado de salud de una persona que vive con **VIH** dependerá en gran medida de los cuidados físicos y psicológicos.

Miller (en Sepúlveda et. Al, 1989) reporta diferentes reacciones psicológicas vinculadas con las etapas por las cuales atraviesa el paciente con **SIDA** o infectado con **VIH**, algunas de ellas son:

- Crisis ante la información del diagnóstico y la posible muerte.
- Miedo y ansiedad por el pronóstico incierto y el curso de la enfermedad.
- Depresión por el inevitable deterioro físico.
- Limitaciones que supone la enfermedad: pérdida de empleo, hospitalizaciones frecuentes y estigma social entre otros.
- Culpa por haber sido vulnerable a la infección, ira y frustración por la incapacidad de superar el virus.

Es importante señalar la diferencia entre **VIH/SIDA**. Cuando el **VIH** se instala en los linfocitos T4, puede permanecer allí por varios años sin reproducirse, es decir, la persona no presenta síntomas, está infectada y es portadora del virus. En este momento la persona esta infectada, más no enferma.

Mientras que **SIDA** (enfermedad), es un conjunto de signos y síntomas que manifiestan la adquisición de una deficiencia en el sistema de defensas del organismo, quedando expuesto a diferentes tipos de infecciones y de cánceres.

Cuando una persona es portadora del **VIH** no quiere decir que esté enferma, pero tiene mayor riesgo de contraer la enfermedad del **SIDA**, ya que su sistema inmunológico se encuentra vulnerable y es mayor la posibilidad de adquirir alguna enfermedad. Las personas que viven con el **VIH** deben evitar el contacto con individuos que padecen enfermedades infectocontagiosas (hepatitis, tuberculosis, gripe, varicela etc.), así como mantenerse en buenas condiciones de salud e higiene personal. Es recomendable que modifiquen sus actividades y costumbres para proteger su salud; llevar una dieta adecuada y realizar ejercicio es conveniente siempre y cuando no produzca demasiada fatiga, además hay que considerar que el tabaquismo, el alcoholismo y la drogadicción son sustancias dañinas que al entrar al organismo desafían la capacidad de defensa (Castro, 1993). Otro factor de importancia es el estrés que se manifiesta con tensión o interferencia capaz de alterar al organismo, a través de enfermedades psicosomáticas como: asma, úlceras, etcétera o de conflictos psíquicos como: angustia, depresión, ansiedad y otros.

Como indicamos, cuando una persona se haya sometida a una fuerte tensión emocional, el cerebro reduce la capacidad del sistema inmunológico para combatir las enfermedades, tal punto de vista también es compartido también por (Miketta y Coperlas, 1994).

Se han encontrado personas que viven con **VIH** cuyo número de linfocitos es menor a 200 CD4/ ml, y se encuentran en buenas condiciones de salud física debido a que han aprendido a dominar el estrés, son personas optimistas y emocionalmente equilibradas.

Asimismo, hay personas con 400 CD4/ ml que son invadidas por infecciones oportunistas y con pocas probabilidades de vida, provocando una fuerte tensión emocional. Cuando una persona está sometida a un largo período de tensión, se altera su comportamiento sexual, el apetito, el sueño, y puede llegar a refugiarse en las adicciones.

## 1.6 DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

El diagnóstico del **VIH** se basa fundamentalmente en la historia médica y en los cuadros clínicos donde se presentan signos y síntomas y se confirma con estudios de laboratorio, en donde se demuestra la presencia de anticuerpos desarrollados contra el **VIH**.

Los síntomas y signos que permiten sospechar el diagnóstico de la infección por **VIH** son variados y de los más frecuentes tenemos:

- Fiebre persistente.
- Pérdida inexplicable de peso.
- Crecimiento de ganglios linfáticos.
- Tos seca durante varias semanas.
- Alteraciones diversas en la piel, destacando las manchas violáceas (Sarcoma de Kaposi).
- Presencia de manchas blancas en la cavidad oral (moniliasis).
- Diarrea profusa y de larga evolución.
- Letargo, depresión y demencia.

Las características clínicas del **VIH** hacen que la persona posea una sintomatología diversa, por lo que puede presentarse a consulta con alguno de los siguientes especialistas: neurólogo, gastroenterólogo, dermatólogo, psiquiatra, infectólogo, oftalmólogo, y médico general entre otros. La infección por **VIH** genera, por lo tanto, una gran variedad de manifestaciones clínicas que van desde un estado asintomático, hasta la presentación del cuadro clínico del **SIDA**.

Principalmente, el tratamiento debe estar dirigido a evitar la destrucción del sistema inmunológico por el virus, con la esperanza de que la persona mantenga una respuesta celular inmunológica adecuada. Los investigadores buscan tratamiento efectivo para evitar la alteración inmunológica que acompaña al **SIDA**. Esto se explica por diversas razones: por un lado el hecho de ser el **VIH** un retrovirus, le confiere la capacidad de integrarse al genoma de las células donde puede permanecer latente y pasar desapercibido durante largos años; y por otro, ya que infecta una amplia variedad de células en el individuo, las posibilidades terapéuticas son complicadas.

En lo particular, al infectar las células del sistema nervioso central, es necesario que el medicamento atraviese la barrera hematoencefálica. (Sepúlveda, 1990).

En la actualidad se desarrollan tres grandes categorías de tratamiento:

1. - Antiinfecciosos, utilizado para tratar las infecciones relacionadas con el **SIDA**.
2. - Antiviral, usado para impedir el desarrollo o replicación adicional del **VIH**; el anti-viral más ampliamente conocido que se utiliza es el **AZT** (azidotimidina) el cual es combinado con otros antivirales como el **DDI** (Dinadona nombre comercial Videx) y el **DDC** ( zalcitobina nombre comercial Hibid). Actualmente en los Estados Unidos se encuentran en protocolo dos nuevos antivirales: Indinavir y Ritronavir, también en combinación con el **AZT**.
3. Inmunomodulador, que sirve para estimular y restaurar el sistema inmunológico.

Quizá el aspecto más importante del tratamiento, lo constituye el cuidado y la atención que se debe poner en el impacto psicológico de pacientes infectados con **VIH** o enfermos de **SIDA**. En el inicio de la infección, el 50% del tratamiento para un paciente de **VIH/SIDA** es médico y el 50% es psicológico, como ya se mencionó, cuando una persona se encuentra sometida a una fuerte tensión emocional, el cerebro reduce la capacidad del sistema inmunológico para combatir las enfermedades. Sin embargo cuando una persona se encuentra enferma de **SIDA**, el daño a su sistema inmunológico ya ha provocado enfermedades y/o infecciones secundarias, por lo que se requiere de mayores cuidados físicos. Así la mitad del tratamiento se enfocará al aspecto médico y, la otra mitad al psicológico.

En casi todos los centros importantes de investigación se están llevando a cabo trabajos experimentales centrados en el **SIDA**, aunque la mejor forma de combatir una enfermedad es previniéndola. Las vacunas tienen el antecedente de haber tenido éxito como en la viruela y la poliomielitis. Frente a estos éxitos la situación del **VIH** es diferente, el lograr una vacuna para esta enfermedad es tal vez el reto más difícil y urgente al que se enfrentan los virólogos en la actualidad.

Las dificultades a las que se enfrenta el desarrollo de una vacuna contra el **VIH** son diversas; por ejemplo, la variabilidad del **VIH**, ya que este virus es capaz de modificar su estructura celular. Otra característica es la de integrar sus genes al código genético del organismo. Asimismo, la falta de un buen modelo animal de la enfermedad dificulta la estrategia de producción de una vacuna. Finalmente, las dificultades para llevar a cabo ensayos clínicos en humanos constituyen un gran obstáculo para el desarrollo y prueba de una vacuna (Durham y Cohen, 1992). Por cuestiones evidentemente éticas.

Es motivo de alivio reconocer que la pandemia ocurrió en un momento histórico caracterizado por un gran adelanto tecnológico - que en muy corto tiempo permitió el aislamiento del agente etiológico y el desarrollo de las pruebas de diagnóstico -, y por facilidades sin precedente para la comunicación y cooperación internacional.

## 1.7 PRUEBAS DE DETECCIÓN

Por el momento no se dispone de una prueba definitiva para detectar el virus del **VIH**, que es el agente causal del **SIDA**, también conocido como un antígeno. Lo que se hace es la medición y detección de la presencia de anticuerpos contra el **VIH** en la sangre, ya que identificarlo directamente es un procedimiento difícil de realizar y de muy alto costo.

Las técnicas de laboratorio para detectar la infección por el virus son de varios tipos e incluyen:

1. - Cultivo del virus, técnica que es utilizada solamente con fines de investigación.
2. - Detección de anticuerpos circulantes, hasta el momento es la única prueba disponible con aplicación práctica para la detección de personas infectadas. Las pruebas que se realizan son de dos tipos: de detección o tamizaje y pruebas confirmatorias.

Las pruebas mencionadas anteriormente detectan la presencia de anticuerpos generados por el paciente en respuesta a la infección viral, mostrándose de manera indirecta su presencia.

Las pruebas de detección de la infección por **VIH** se enfocan a realizar, en primer lugar, las pruebas de tamizaje o rastreo y, en caso de dar un resultado positivo, se procede a realizar otra prueba confirmatoria.

Por otra parte, las pruebas de detección se basan en la técnica del ensayo inmunoenzimático **ELISA** (Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay) y aglutinación y, por otro lado, las confirmatorias se realizan mediante inmunofluorescencia (**IFA**) e inmunoelectrotransferencia (**WESTERN BLOT**).

Las técnicas de **ELISA** actuales permiten una gran confiabilidad y reproductibilidad práctica.

Si el resultado de la prueba de anticuerpos de **ELISA** es positivo, significa que se han encontrado anticuerpos contra el Virus de Inmunodeficiencia Humana en la muestra de sangre y la persona ha sido infectada con **VIH**.

Sin embargo, se han presentado casos de falsos positivos, esto quiere decir que hay un virus parecido al **VIH**, y lo identificó como tal, pero el individuo no está infectado. Las persona que están expuestas a condiciones de riesgo es necesario que se realicen un examen cada 3 a 6 meses.

Si el resultado es negativo significa que:

- La persona no ha sido infectada con el **VIH**.
- La persona se ha infectado pero aún no ha desarrollado anticuerpos suficientes para ser detectados por la prueba ( período de ventana)
- La persona ha estado en contacto pero no se ha infectado.

El resultado debe ser seguido de una prueba confirmatoria para verificar el diagnóstico. La prueba confirmatoria del Western Blot, permite identificar anticuerpos frente a proteínas específicas del virus. Después de ser transferido a una membrana del complejo antígeno-anticuerpo, es identificado mediante una proteína marcada por radioactividad.

La positividad de las pruebas de detección de anticuerpos circulantes, no equivale a un diagnóstico de **SIDA**, pues indica exclusivamente que el sujeto se ha infectado con el virus y que puede transmitirlo a otras personas si no toma las medidas preventivas convenientes.

Cuando ocurre la exposición al virus, transcurre un período de duración variable y en la mayoría de los casos es de 3 a 8 semanas, después del cual el individuo desarrolla anticuerpos (llamado período de ventana). Durante este lapso la búsqueda de anticuerpos resulta negativa, aunque la persona se haya infectado y puede transmitir el virus. Posteriormente, el individuo permanecerá con anticuerpos detectables durante el tiempo que dure asintomático y después desarrollará la enfermedad. En algunos casos el nivel de anticuerpos disminuye en etapas finales y nuevamente la búsqueda de anticuerpos puede resultar negativa (Durham y Cohen, 1992)

## **CONCLUSIÓN**

El ser humano por naturaleza busca conocerse y vivir de acuerdo a sus principios, sin embargo busca también ser aceptado por una sociedad cuyas expectativas neuróticas disocian al individuo por su propia naturaleza.

Cuando una persona es portadora del virus del VIH se siente completamente desprotegida, ya que hay veces que no cuenta con la información necesaria para poder comprender que es lo que está pasando dentro de su organismo, por eso considero importante dar a conocer cuales son las fases por las cuales esta enfermedad se va manifestando.

La competitividad, la necesidad de poder, las exigencias de la vida cotidiana, la ignorancia y la inmadurez hacen que muchas veces seamos pocos tolerantes con una enfermedad como el **VIH/SIDA**.

En un ambiente así, es necesario que el ser humano logre una introspección y se de cuenta de cuáles son sus verdaderas necesidades, capacidades y limitaciones.

## CAPÍTULO 2

### “REACCIONES EMOCIONALES DEL PACIENTE CON VIH/SIDA”

#### “LO PRIMERO QUE HAY QUE DECIR”

*Lo primero que hay que decir  
es esta dulce, esta llorosa arena  
cayendo de las manos,  
este tiempo, estos días,  
este fluir obscuro, inoquerable,  
y este bendito corazón profundo,  
manantial de la muerte, y estos ojos  
que no alcanzan a ver ya nada, nada.*

*¡Qué tristeza, qué fiesta,  
qué soledad!*

*Nadie ha de verlo, nadie  
Al lugar de los árboles oscuros  
Podrá llegar; nadie a la espesa sombra  
Donde el agua flotante, inextinguible  
Extiende redes; nadie podrá hablar*

*Hay un muerto que puede oír las voces de los que  
quiere.*

*Hay una isla a donde llegan pájaros y cartas.  
Hay un cementerio de mujeres en un lugar de abril.  
No puedo regresar.*

*Digo que ya no puedo regresar.*

**JAIME SABINES**

## CAPITULO 2

### REACCIONES EMOCIONALES DEL PACIENTE CON VIH/SIDA

Específicamente, en las personas que viven con **VIH/SIDA** la manifestación *biológica* principal es la baja de defensas, lo que propicia el desarrollo de infecciones oportunistas, mismas que en un individuo sano no causan efecto. Esta alteración en el organismo produce gradualmente una serie de cambios físicos como los que se han señalado: pérdida de peso, fiebre, crecimiento ganglionar, dolores de cabeza y diarrea, entre otros. Este efecto biológico está relacionado con el aspecto psicológico, ya que la persona muestra preocupación por su deterioro físico, reflejando tristeza, frustración, enojo, depresión e inquietud.

El impacto *psicológico* ante el diagnóstico de **VIH** depende de la personalidad, el carácter y el medio social en que se vive. Al recibir un resultado positivo la mayoría de las personas tienen una conmoción o crisis, se sienten aturridos y confundidos sin poder pensar con claridad ni decir nada. En algunos la noticia se recibe con llanto y tristeza; en otros, la reacción es enojo o ira. También pueden recibir el resultado en silencio, aparentemente tranquilos y sin exteriorizar ninguna emoción; incluso habrá casos en que la persona parezca indiferente o animada. (Abrego, L; Caso, L; García, P; Hernández, S; López, A y Malagón, N; 1994).

En todos los casos el resultado produce un dolor emocional muy grande, recibir la noticia de algo que pone en peligro la integridad física, representa un impacto en la estabilidad emocional de cualquier ser humano, las reacciones del individuo pueden oscilar desde el ajuste con angustia, propia de cualquier proceso adaptativo, hasta la manifestación de problemas de mayor gravedad que incluso requieran de atención psicológica y/o psiquiátrica específica.

La infección por **VIH** representa en la persona una reacción catastrófica que pone a prueba su integridad psicológica; de esta integridad depende la capacidad para superar la crisis, mantener una etapa de transición y establecer una resolución a dicha crisis.

La adaptación y resolución del individuo va a depender del soporte social con que cuente y de los aspectos psicológicos individuales, y que se pueden definir como la estructura de carácter. Esta estructura tiene gran importancia, ya que puede facilitar la comprensión de los procesos de ajuste por los que pasa el paciente, así como la posibilidad de arrojar luz sobre factores predictivos del curso de las reacciones emocionales, mismas que juegan un papel importante en los procesos inmunológicos.

Por este motivo, es muy importante que al dar la notificación hay que brindarle información básica para que logre una comprensión clara de los aspectos médicos y epidemiológicos del **SIDA**. Algunas preguntas que se le deberán responder con claridad son las siguientes:

¿Cómo el VIH daña el sistema inmunológico?, ¿Cómo se transmite?, ¿Cuál es la diferencia entre VIH/SIDA?, ¿Cuáles son los signos y síntomas?

Debido a la falta de información, la mayoría de las personas diagnosticadas con **VIH** perciben cercana la muerte y creen que no hay nada que se pueda hacer, pues no saben que estar infectadas no quiere decir que están enfermos, es decir, la persona portadora del virus no presenta síntomas, todo dependerá de los factores que pueden acelerar el desarrollo de la enfermedad, como son: mala alimentación, consumo de drogas, alcohol, situaciones de estrés y reinfecciones, entre otros.

El **SIDA** es efecto de un largo proceso de infección, la capacidad de respuesta del sistema inmune se ve disminuida y da lugar a las infecciones oportunistas y neoplasias. La impotencia ante la cercanía irremediable de la muerte, la pérdida de funcionalidad física y social, el deterioro en la autoimagen y los sentimientos de culpa implican un cúmulo de reacciones emocionales intensas y difíciles de afrontar.

Estas reacciones están vinculadas inicialmente con la pérdida de la salud, y por consiguiente con la muerte. Esto es vivido como una reacción de duelo que en el aspecto psicológico individual no se diferencia de otras enfermedades terminales. Por una parte la Doctora Elizabeth Kübler-Ross (1989), ha diferenciado cinco fases por la que pasa un paciente terminal: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Todas estas fases tiene un carácter adaptativo y se desarrollan indistintamente sin seguir un orden de importancia.

Por otra parte el Doctor Reyes (1995), en una conferencia mencionó también un proceso de morir, como lo hace Kübler-Ross; sin embargo, nuestra cultura difiere a la que ella describe. Una diferencia que hay en este proceso, es que la Doctora señala una serie de etapas por las que pasa el enfermo terminal; mientras que para el Doctor Reyes simplemente son momentos, éstos son: angustia, frustración culpa, depresión y aceptación. Para la Doctora Kübler-Ross la primera fase es la **negación**, en la que el individuo anula su conciencia de realidad patológica que sufre, no cree la información que ha recibido y se resiste a mantener una condición de paciente que afecte su actual modo de vida. Esta **negación** debe ser respetada en tanto no ponga en riesgo la salud del paciente, ni de las otras personas. La **negación** funciona como amortiguador después de una noticia inesperada o impresionante, que permite a la persona recobrar y mantener cierto control y con el tiempo movilizar otras defensas menos radicales.

Por su parte, el Doctor Reyes afirma que la negación puede desaparecer, por lo que el primer momento por el que pasa la persona con **VIH/SIDA** es la **angustia**, caracterizada por un dolor continuo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, por el miedo al futuro, y tiene además una connotación religiosa que hace que las personas la acepten con resignación.

El Dr. Reyes afirma que en la fase de negación la persona trata de evitar el dolor psíquico de saberse infectado; ya que mantiene sus actividades y conductas previas a los resultados, lo que implica que continúa con actividades de alto riesgo sin contar con que puede presentar síntomas físicos y/o psicológicos, por lo que trata de mantener contacto con cualquier especialista.

Hay personas que por su estilo de vida sospechan su seropositividad y utilizan la negación como proyección de angustia para evitar enfrentarse a su realidad, por lo que no se realizan el examen de anticuerpos; también hay otras que al recibir el resultado positivo piensan en la posibilidad de un error y consultan a otros médicos para confirmar su diagnóstico. Asimismo, hay quienes piensan que para ellas todo va bien y hablan de temas superficiales evadiendo la realidad; sin embargo, no siempre podrán negarla y tendrán que empezar a elaborar el *duelo* o su nueva relación con su realidad presente como infectados; y podrán dependiendo de su historia personal, incorporarse a la vida diaria, con nuevos hábitos de conducta, y utilizando una nueva manera de afrontar el mundo.

La Doctora Kübler-Ross considera que la siguiente fase se caracteriza por un sentimiento de *ira*, la cual supone la reacción de sentimientos de culpa que pueden favorecer la aparición de demandas asistenciales y terapéuticas que estén fuera del alcance de los recursos del paciente, y que puedan motivar rupturas agresivas con la gente que le rodea, fundamentalmente con su familia y sus médicos tratantes. La explicación y la comprensión que reciben de parte del equipo médico tiende a disminuir el sentimiento de abandono; el paciente en esta etapa debe obtener la seguridad de que cuenta con un equipo de soporte que lo mantendrá con expectativas de manejo.

Para el Doctor Reyes, el segundo momento es la *frustración*, caracterizado por una gran tristeza o temperamento melancólico ocasionado por lo siguiente:

- a) El fantasma de la muerte, el paciente siente que la muerte está próxima.
- b) La conciencia de que ya no hay tiempo para alcanzar metas.
- c) El sentido de impotencia, en donde la persona reconoce que no existe ni tratamiento ni cura para la enfermedad (sentimiento de impotencia y desesperación).

Estos sentimientos provocan que la persona sienta una rabia irracional e incontenible. Muchas veces agrede a los demás, pero en realidad se agrede a él mismo, al virus y a la impotencia ante no saber qué hacer.

Al pasar la fase de *negación*, hemos visto que el individuo se vuelve irascible y difícil, y desplaza su angustia, envidia y agresión a las personas que lo rodean; esta agresión puede ir dirigida hacia individuos en particular o hacia la población en general, culpándolos de ser responsables de su enfermedad, y cuestionándose constantemente “¿por qué yo?” lo que se conoce como la fase de *ira*.

Comúnmente encontramos pacientes que sienta coraje por el individuo que los infectó, o contra el personal de salud y en muchas ocasiones contra Dios; no quieren hablar, ni ver a nadie, desconían de la posibilidad de poseer virtudes y valores, sienten que han sido rechazados y frustrados en sus vidas. De esta manera, estas personas están enojadas con ellas mismas, y su coraje lo proyectan despreciando a los que lo rodean.

La tercera fase para la Dra. Kübler-Ross es la *negociación* o pacto, la cual es una forma de adaptación que trata de subsanar el impacto con el fin de posibilitar la esperanza. En esta fase, se hacen intentos por restaurar la salud, mediante un pacto con una fuerza superior que le permita la sobrevivencia y el bienestar.

El Doctor Reyes señala que este tercer momento es la *culpa* que sienten las personas por el pasado, y que precisamente las promesas o pactos que hacen con Dios o con ellos mismos, son el reflejo de los sentimientos de culpa.

En mi experiencia particular trabajando tres años en la Casa de la Sal, una organización no gubernamental que se dedica al trabajo con personas infectadas o enfermas de SIDA he notado que muestran un buen comportamiento, son cooperadores con su familia y con el personal de salud, esto se debe al trabajo multidisciplinario que se realiza en esta institución para posteriormente recibir un premio, un arreglo de: " Soy bueno, entonces me curaré pronto", por lo regular se refugian en la religión tratando de que sean perdonadas sus culpas.

La cuarta fase es la *depresión*, que supone una evidencia por parte del paciente de su realidad como portador de una enfermedad fatal; implica la disminución de los procesos negadores, y permite un trabajo terapéutico que brinde opciones de sobrevivida, de tal manera que se puede llegar a la aceptación de la enfermedad.

Kübler-Ross distingue en esta etapa dos tipos de reacciones: la depresión reactiva, que es la pérdida de la libertad, de la capacidad de vivir normalmente y de desempeñar los papeles habituales; y por otro lado, la depresión preparatoria, la cual aparece cuando el paciente empieza a retirarse de la interacción social por darse cuenta que se aproxima su muerte.

Por su parte, el Doctor Reyes describe tres tipos de depresión: depresión reactiva, que es la respuesta a las pérdidas sufridas, y pueden ser físicas o simbólicas; depresión ansiosa, que se caracteriza por una guerra entre: " Todo mi ser quiere morir" y "Todo mi ser quiere vivir", esto quiere decir que existe una lucha entre lo que siente el paciente y lo que en realidad quiere y la depresión anticipatoria, que es cuando el paciente se encierra en sí mismo para decir adiós.

En la práctica encontramos que estos pacientes prefieren morir y hablar de sus sentimientos; su expresión refleja tristeza, soledad y desesperanza, todo esto debido a las alteraciones: 1º físicas: cambios en su apariencia, como pérdida de peso y debilidad entre otras, 2º sociales: pérdida de amistades y trabajo, así como muertes próximas a él de familiares, amigos, pareja y 3º materiales: dinero, bienes y objetos de valor sentimental).

Ante estas pérdidas algunos pacientes presentan ideas suicidas y otros ante la falta de una cura; abogan por la autorización de la eutanasia.

En esta fase la forma de pensar del paciente es: "Lo he perdido todo, ahora el mundo no tiene sentido, estoy infectado". En este punto la pérdida puede deberse a la falta de suministros externos. También se observa que lo esencial es la carencia de suministros internos, y la fórmula es: "Lo he perdido todo porque no soy merecedor de nada, ni siquiera de vivir". Cuando las personas obtienen un resultado positivo, tratan de influir sobre las personas de su entorno para que les devuelvan la autoestima perdida, demostrando su desdicha y forzando su afecto.

En esta fase, el paciente está a punto de separarse de todas aquellas cosas y personas que quiere; si se permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final (Sépulveda, et. al, 1989).

La quinta fase es la *aceptación*, la persona ya está lista para alejarse de todas sus relaciones vitales, para aceptar lo ineludible de la muerte y las pérdidas ocasionadas por otras razones, ya sean materiales, afectivas, físicas, económicas, etcétera.

La Doctora Kübler-Ross y el Doctor Reyes concuerdan en esta fase o momento en que se caracteriza por un vacío interior en la persona, en donde ya no puede expresar negación, ira, frustración o depresión, por lo que es importante "poder escuchar los silencios del paciente".

En esta etapa, la muerte se ve como un alivio cuando las personas tienen mucho tiempo de estar enfermas, en cambio para los familiares y amigos es difícil comprender que el paciente está dispuesto a darse por vencido en la lucha por la vida.

Lo único que generalmente persisten a lo largo de todas éstas fases es la esperanza. Durante el transcurso de mi práctica profesional, me ha llamado la atención la esperanza que tienen las personas que viven con VIH/SIDA de seguir con vida, hay algunas que se informan constantemente de los avances médicos en cuanto al tratamiento y vacuna que pueden aliviar el dolor; otras preguntan al equipo médico si creen que pronto habrá algo que los salve de morir. Asimismo, existen quienes tienen fe y confianza en el descubrimiento de un tratamiento o vacuna; y quienes buscan afanosamente la cura del VIH/SIDA en "remedios milagrosos".

Todas estas fases alternantes deben ser entendidas como adaptativas. La ansiedad es una situación sintomática que está presente a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Los síndromes desarrollados a partir de la ansiedad y la depresión, como las crisis de angustia y los trastornos afectivos, tienen un espectro sintomático que va desde la tristeza, el llanto fácil, labilidad emocional, fobias y aislamiento hasta reacciones psicóticas.

A continuación haré una breve descripción de estos síntomas para caracterizar los cuadros clínicos por lo que se atraviesa una persona con VIH/SIDA.

### **1. - ANSIEDAD:**

Es un estado de tensión del individuo, se caracteriza por miedo e inquietud ante un evento específico que siente que no podrá manejar o contra el que no puede hacer nada.

La ansiedad es una respuesta humana normal a enfermedades que ponen en peligro la vida y en consecuencia cabe esperarla. Sin embargo, en el contexto del **SIDA** parece más grave y de mayor duración, ya que una ansiedad prolongada es en sí inmunosupresora.

Mexicanos contra el **SIDA** (1993) señala que la ansiedad se manifiesta por nerviosismo y preocupación que se acompaña de señales como:

- Aumento de la sudoración
- Temblores de cuerpo
- Boca seca
- Palpitación (sentir el latido en el pecho muy fuerte)
- Mareos
- Náuseas
- Deseos frecuentes y repentinos de ir al baño
- Brote de ronchas tipo alergia en la piel
- Visión borrosa
- Dolores de cabeza, cuello y espalda por tensión
- Cansancio exagerado
- Dificultad para dormir y/o sueño alterado (sin descansar y con pesadillas)
- Pérdida del deseo sexual y en algunos casos aumento
- Cambios en el carácter o cambios repentinos sin razón aparente en el estado de ánimo (de la risa o de la alegría al enojo)

### **2- DEPRESIÓN**

Es un estado de ánimo que se caracteriza por sentir tristeza combinada con pesimismo, es decir sentir que todo está mal y nada tiene remedio. La depresión puede variar desde un abatimiento ligero o sentimiento de indiferencia hasta una desesperación en grado extremo.

En la depresión existe una tensión desagradable constante: la persona está inmóvil, pesimista, se desprecia a sí misma, experimenta una sensación de desesperanza y falta de ánimo, además se encuentra absorta en unos cuantos tópicos de naturaleza melancólica. Con este efecto, algunos pacientes están angustiados, perplejos y sienten incapacidad para pensar.

Aunque las molestias varían, las más comunes que he observado son:

- Llanto o imposibilidad para llorar
- Incapacidad para expresar sus sentimientos

- Sentimientos de culpa y mal humor
- Deseo de aislarse de los demás
- Exceso de sueño o insomnio
- Aumento o disminución del apetito
- Pérdida del deseo sexual
- Miedo al dolor y al sufrimiento ocasionado por la infección y/o enfermedad
- Gran preocupación por asuntos familiares
- Aturdimiento mental y olvido de detalles o situaciones comunes
- Pensamientos acerca de la muerte y de quitarse la vida.

En cuanto al aspecto **social**, hay que considerar que la persona **VIIH/SIDA** no vive su infección o su enfermedad sola. El **SIDA**, como enfermedad progresiva y mortal, produce un impacto en el sistema familiar completo, ya que la familia no es sólo un grupo de observadores silenciosos, sino un grupo de personas interdependientes que simultáneamente se afectan y son afectadas por el paciente, ya que muchas veces cuando un miembro de la familia se encuentra infectado o enfermo viene un desequilibrio emocional por parte de la estructura familiar, por lo que todo su entorno social se ve modificado desde tener que dar medicamentos cada periodo de tiempo, hasta cambiar la dinámica familiar como meter camas especiales y cuidados de enfermería para que la persona que está enferma sea atendida. De aquí la importancia e influencia de cada miembro de la familia en otros miembros y en el sistema completo.

Las palabras **VIIH/SIDA** por sí mismas representan para los que la padecen y sus familias una catástrofe, una palabra ligada al sufrimiento, al dolor, a la estigmatización, al rechazo y a la muerte en breve plazo. Además, el **SIDA** y el **VIIH** ponen en crisis al sistema familiar, de tal manera que tanto la familia como la pareja del paciente, se ven obligados por igual a enfrentar una situación para la que no estaban preparados, lo cual implica una situación estresante para todos aquellos que la padecen tanto física como psicológicamente (Abrego, et. al, 1994)

Desde el momento en que a alguien se le informa que es portador del **VIIH**, surgen cambios en su comportamiento y en muchas ocasiones evitan el acercamiento con familiares y amigos. Al mismo tiempo desean informar a su familia su seropositividad, temen hacerlo y manifiestan sentirse culpables. Temen ser rechazados y experimentan malestar por hacer sufrir a sus seres queridos y les puede afectar excesivamente cualquier evento familiar. Cuando alguna persona experimenta fuertes sentimientos de enojo, puede generarse la notificación a la familia en un momento no propicio y que se utilice como chantaje. (Abrego, et al, 1994)

La ansiedad, la angustia y la depresión se traducen en los siguientes sentimientos hacia la pareja: no saben si comunicarle o no el resultado, sienten miedo al rechazo y se deprimen al pensar que no podrán concluir proyectos; deben estar en pareja y, al mismo tiempo, piensan que es mejor separarse; generalmente uno de los dos demanda en forma excesiva la atención del otro y el sentimiento de culpa es dominante, cuando uno está sano y el otro no.

Las reacciones de la familia ante un diagnóstico de **VIH/SIDA** son difíciles de predecir debido a que participan un gran número de factores. Cada familia se compone de varias personas que tienen relaciones diferentes con el paciente. La naturaleza de la relación y el papel que la persona infectada o enferma desempeña en la vida de cada miembro de la familia puede variar. El impacto de la existencia de infección/enfermedad en la familia depende de dos variables principalmente: la fuente de contagio y el lugar que ocupa la persona infectada en la familia.

El medio social que rodea a la persona que vive con **VIH/SIDA** responde de manera distinta en cuanto a la vía de contagio; no es lo mismo haberse infectado por contacto sexual o por uso de drogas por vía intravenosa, que por transfusión sanguínea o vía perinatal. La dinámica familiar es diferente en los casos en que existe un miembro con preferencia homosexual, que la de aquellas familias en donde la infección tiene una connotación accidental, como sería el caso de una transfusión de sangre contaminada o cuando una mujer embarazada infecta al producto.

Además, tiene diferentes implicaciones si el enfermo es un bebé recién nacido con el que todavía no se han establecido los lazos afectivos, si es el hijo mayor, o un adolescente con todas las expectativas y sueños respecto al futuro que caracterizan esta etapa, y que la enfermedad las dificulta o imposibilita. Si el enfermo es un hijo o hija jóvenes, si se trata de uno de los padres trayendo como consecuencia la posible infección del otro; si se trata de un padre joven con niños pequeños que se encuentra luchando por alcanzar metas económicas o por criar a los hijos; o una persona retirada, con hijos ya establecidos fuera de casa.

Muchas familias han sospechado de la homosexualidad o abuso de drogas de uno de sus miembros, pero es hasta que confrontan el diagnóstico que se fuerzan en reconocer estas sospechas. Se recomienda un interrogatorio directo a las personas con **SIDA** acerca de lo que saben los integrantes de la familia: a los padres se les puede dificultar avisar del diagnóstico a sus amigos u otros miembros de la familia, debido a que esto significa enfrentar otra realidad difícil; ya que en una enfermedad terminal, los amigos y familiares de la familia quieren apoyar al ser querido, probablemente habrá interacciones inevitables entre los dos mundos que el enfermo de **SIDA** ha tratado de mantener separados; cada grupo puede sentir lealtad y creer que lo conocen mejor y sólo ellos pueden ofrecerle lo necesario, los padres pueden conocer al amante de su hijo por primera vez y experimentar sentimientos encontrados al ver la "prueba" de la homosexualidad de su hijo. Es importante que ambas partes unan sus fuerzas para apoyar de manera óptima a la persona que vive con **VIH/ SIDA** y así obtener algún conocimiento y respeto hacia la relación del otro.

Kübler-Ross (1989) señala que la familia frente a la realidad de la enfermedad mortal, pasa por diferentes fases de adaptación similares a las del paciente: *negación, aislamiento, ira, pacto, depresión y aceptación*. La familia será testigo del proceso que seguirá su curso, por lo cual, además del tratamiento médico, también los sentimientos del paciente y de la

propia familia necesitarán de ayuda especializada de médicos, trabajadores sociales, enfermeras, psicólogos, amigos, etcétera.

Cuando el paciente pasa de la etapa asintomática a la sintomática, es decir, cuando los síntomas se empiezan a sentir y a ver, todo lo que antes había sido imaginado se convierte en un hecho real que no sólo lo alarma a él sino a la familia, como anuncio de un final inevitable. Este momento se experimenta con tristeza por el dolor que la familia vivirá y por el deterioro físico paulatino que se nota en el enfermo. El miedo ante la muerte puede ser un sentimiento permanente y amenazante. Posiblemente llegue a querer hablar de su muerte, situación que puede causar angustia a la familia; el facilitarle esta expresión será de importancia fundamental para preparar la despedida entre el paciente y su familia

La familia suele vivir en soledad el drama de la constante amenaza que conlleva el **SIDA**, y en muchas ocasiones, no saben cómo hacerlo, temen causarles daño y tienden a ocultar información y con frecuencia establecen barreras en la comunicación a un alto costo emocional. La familia es la que realiza la verdadera intervención de primera línea, por lo que los programas de información y de apoyo psicológico dirigidos a esta población son de suma importancia. Los contenidos tendrán que ir dirigidos hacia el fortalecimiento de los recursos internos de afrontamiento, de las vías de comunicación con el paciente, también a fomentar la actitud de vivir el presente intensamente y luchar contra el abandono y la desesperanza.

Asimismo, el paciente y la familia se enfrentan a una sociedad que censura la homosexualidad, la promiscuidad, la prostitución y la drogadicción, por ser prácticas que pueden desencadenar el **SIDA**.

Algunas otras reacciones que ha suscitado el **SIDA** en la sociedad van desde rechazo, agresión, abandono, hasta ayuda y mayor compromiso social, algunas personas han considerado la enfermedad como castigo o maldición por estar en contra de la naturaleza, hay quienes por temor o miedo a infectarse provocan fantasías de transmisión, evitando y discriminando a quien la padece, aún en la actualidad no existe una conciencia de riesgo, pensando que "no nos puede alcanzar" escondiendo y evadiendo la verdadera gravedad de la amenaza, ya que es una enfermedad que no respeta edad, raza, sexo, preferencia sexual o religión.

El estigma adicional del **SIDA** puede poner en evidencia al individuo como miembro de algún grupo de riesgo, acabando con la reputación de las personas que lo padecen causándoles sufrimiento, angustia, pérdida de empleo, desesperanza, soledad, incertidumbre, temor a la incapacidad, dolor, sentimiento de traición, pérdida de control, preocupación por asuntos no concluidos y la necesidad de revisar su vida.

Durham y Cohen (1992) mencionan algunas de las preocupaciones sociales más importantes que podría presentar una persona infectada con **VIIH** y son: la pérdida de amigos e incluso de familiares y el aislamiento, estos son conceptos claves en la comprensión del impacto del **SIDA**. Pérdida es el estado de estar privado o estar sin algo que anteriormente se tenía. Las pérdidas pueden ser graduales o repentinas, traumáticas o

no y pueden tener muchas formas. Las pérdidas específicas en la vida de un enfermo de **SIDA** varían de persona a persona pero incluyen con frecuencia la tranquilidad mental y espiritual, un empleo seguro, apoyos sociales, intimidad física, posición social y control de funciones corporales.

Otro factor que ha preocupado a los pacientes es la limitación en la intimidad física. En cualquier enfermedad física, puede haber cambios en la capacidad o deseo de expresión sexual. El sexo sirve a muchos propósitos que varían de persona a persona, estos incluyen liberación física, expresión emocional, reafirmación del deseo de la persona y necesidad de intimar, entre otros. La capacidad sexual puede estar afectada adversamente por las consecuencias físicas y emocionales del **SIDA**. Las personas pueden experimentar una necesidad aumentada de reafirmación y aceptación en un período en que los compañeros sexuales están atemorizados por su seguridad.

Los estragos del **SIDA** sobre el cuerpo son numerosos y casi siempre dramáticos, hay gran inquietud, pérdida de peso, alteraciones de la piel, pérdida del cabello, lesiones dérmicas, heridas expulsivas, incontinencia fecal y otras alteraciones provocadas por las infecciones oportunistas. Deben estimularse otras formas de elevar la autoestima, cuando ninguna medida de autoayuda puede cambiar las alteraciones físicas.

La enfermedad prolongada priva a las personas de satisfacer su papel social; cada papel que el individuo desempeña le ofrece responsabilidad y beneficios, y le ayuda a determinar el sentimiento de su identidad y del mundo. Delegar estos papeles durante la enfermedad es un alivio debido a que requieren mucha energía y una pérdida, ya que la autoimagen disminuye. Con frecuencia es humillante adoptar el papel del enfermo dependiente en un hospital debido a sentimientos de incapacidad.

En el trabajo clínico de atención a estos pacientes he observado que la persona que vive con **VIH/ SIDA** se enfrenta con una serie de valores, mitos y prejuicios que se ponen al descubierto ante su familia y ante la sociedad, como su preferencia sexual y su diagnóstico. También se rompe con el esquema del ciclo vital: morir jóvenes, no haber formado familia, no realizar metas y la percepción discriminada hacia una enfermedad terminal. Para la mayoría de los pacientes, la familia es su preocupación mayor, pues temen ser una carga, hacer sufrir a sus familiares o infectarlos. En algunos, la problemática familiar les desencadena mayor susceptibilidad de contraer enfermedades.

El temor a la muerte y a la agonía se convierte en un problema para la mayoría de los enfermos de **SIDA**, con frecuencia hay trastornos en el patrón del sueño y la noche puede estar llena de terror e insomnio. Los sedantes son útiles algunas veces, pero con frecuencia la presencia física de otra persona, especialmente un ser querido, ayuda a facilitar el sueño. Muchas personas experimentan inquietud **espiritual**. Los educados en alguna fe religiosa en particular, buscan un apoyo y esperanza en sus ritos. En el caso de personas homosexuales, existe con frecuencia alejamiento de la religión debido a la no aceptación de la homosexualidad, que es vista como pecaminosa e inmoral. Hemos encontrado

pacientes que mencionan la existencia del infierno, en donde piensan que serán castigados por su preferencia sexual.

## CONCLUSIÓN

Debido a las consecuencias físicas, psicológicas, sociales y espirituales del **SIDA**, y las reacciones de otras personas (conocidas o desconocidas) y, en algunos de los casos, los sentimientos de vergüenza y culpa, el individuo puede sentirse aislado por otros y prefiere evitar el rechazo ante lo que sucede. Los problemas que se presentan durante el curso del **SIDA** son numerosos, existen ocasiones en que una sola persona no puede resolverlos o satisfacer todas las necesidades. Se debe identificar un equipo de personas comprometidas con el bienestar del enfermo y estar dispuestas a dar cuidado y apoyo continuo.

Se pueden buscar profesionales e instituciones dedicadas a tratar las áreas relacionadas con su especialidad, como son psicólogos, enfermeras, médicos especialistas, psiquiatras y nutriólogos, entre otros; cada uno de los cuales debe buscar asesoría y apoyo de otros profesionales a fin de lograr una atención integral.

De ahí la importancia de hacer un manual que contenga información, orientación, sugerencias y elementos de abordaje para la crítica situación de los enfermos, tanto en el plano afectivo, emocional, psicológico, así como, en los aspectos sociales intersubjetivos e interpersonales en sus relaciones cotidianas; además de las dificultades en el terreno biológico-fisiológico-funcional de lo corporal.

## CAPITULO 3

### CONCEPTO DE SALUD Y ENFERMEDAD

*"TENGO OJOS PARA VER"*

*Tengo ojos para ver en esta noche  
algo de lo que soy, tengo el oído oyendo.  
Estoy en este cuarto, están mis sueños.*

*Detrás de cada sombra hay algo mío.  
Sentado en cada silla hay uno, obscuro,  
Y a mis pies, en la cama, me están viendo.  
Creo que son como yo, llevan mi nombre,  
Y salen de las cosas como espejos.*

*Hace ya mucho tiempo que no nos congregábamos.  
Ahora los aposento  
humildemente,  
les doy mi cuerpo.*

*Me reúno en la noche, abro mis ojos,  
los mojo la obscuridad con sueño.  
Solo mi corazón sobre la sábana  
queda latiendo.*

**JAIME SABINES**

### 3. CONCEPTO DE SALUD Y ENFERMEDAD

La salud individual se ha considerado por mucho tiempo como una condición del organismo físicamente íntegro que funciona de manera armónica. Lo que significa un ser que se encuentra completo desde el punto de vista de sus partes que normalmente lo constituyen, y por otra, que estas partes desarrollan sus funciones en forma armónica. Posteriormente, se introdujo el concepto de que estas funciones deben mantenerse en equilibrio, no sólo en su medio interno, sino también en el medio externo.

Considerar la salud como un estado biológico y social estático no es realista: la noción de salud implica ideas de variación y de adaptación continuas, tanto como la enfermedad implica ideas de variación y de desadaptación. No puede, entonces, admitirse que la salud sea solo ausencia de enfermedad y viceversa; entre los estados de salud y de enfermedad existe la escala de variación, con estados intermedios, que va de la adaptación perfecta (difícil de obtener) hasta la desadaptación que llamamos enfermedad.

Tanto la salud como la enfermedad presentan síntomas clínicos directos y en estas condiciones ambos estados se excluyen mutuamente. Pero no sucede lo mismo con la salud y la enfermedad latente, no advertida.

El paso de la salud a la enfermedad comienza con un periodo silencioso de Incubación, válido para todo tipo de enfermedades, que puede ser muy corto o muy largo. Al comienzo, cuando recién se insinúa la influencia perturbadora de la adaptación, el proceso ya es activo, pero no hay medio técnicos para descubrirlo. En la segunda etapa, aún preclínica, podría diagnosticarse si se pudieran aplicar todas las técnicas de laboratorio de que hoy se dispone y si la gente se preocupara de los controles periódicos de salud. En la tercera etapa ya hay síntomas más o menos manifiestos a los que el paciente puede o no dar importancia y que el médico puede o no descubrir. En la etapa final, la desadaptación provoca la reacción intensa del organismo (como defensa final) en tal forma, que el proceso patológico interfiere con la función normal del organismo y aun con la vida del paciente. Precisamente, la gravedad de una enfermedad depende del grado de interferencia funcional que provoca.

Salud y enfermedad, dos grados extremos en la variación biológica son, pues, la resultante del éxito o del fracaso del organismo para adaptarse física, mental y socialmente a las condiciones de nuestro ambiente total. Por lo tanto un individuo sano es aquel que muestra y demuestra una armonía física, mental y social con su ambiente, incluyendo las variaciones (puesto que ningún estado biológico es definitivo, salvo la muerte), de tal forma que puede contribuir con su trabajo productivo y social al bienestar individual y colectivo. Se trata entonces de un estado orgánico de equilibrio entre los medios interno y externo del individuo, estado que toma en cuenta las diferencias genéticas entre los individuos y las diferencias en sus condiciones de vida.

Considerada así, la salud no es una condición inevitable que recibimos o no por herencia. Por lo tanto, la salud es un estado muy variable que debe ser constantemente cultivado, protegido y fomentado. El factor más importante para lograr esto es el nivel de vida y la calidad del ambiente en el que se vive; otro factor importante es el conocimiento de los riesgos del ambiente ( nivel de educación para la salud ) y el comportamiento en relación con la salud.

Parece razonable considerar este enfoque bioecológico como una forma objetiva de analizar las nociones de salud y enfermedad y de establecer un equilibrio dinámico entre la salud y la enfermedad.

La noción de salud puede ser reemplazada por la de "estado compensado" o de "equilibrio dinámico". En el estado de compensación, el organismo tiene la posibilidad fisiológica de incluir una agresión externa en tal forma que quede limitada y no logre provocar el desequilibrio advertido como enfermedad por el individuo. Así, la noción de salud también es el reflejo de capacidades orgánicas de tolerancia, de compensación y de poder de adaptación.

Por el contrario, pasar de un estado patológico es la expresión de un desequilibrio, de una descompensación, de intolerancia a los agentes agresores externos, de una desadaptación. La noción de descompensación implica que los diversos mecanismos mediante los cuales el organismo habría podido contrarrestar la agresión actúan de manera negativa amplificando los fenómenos patológicos.

La concepción dinámica de la salud y de la enfermedad (compensación-descompensación) permite comprender la evolución espontánea a la curación de un porcentaje importante de enfermedades; no aún del VIH/SIDA.

El papel de muchos medicamentos que refuerzan la resistencia y capacidad de compensación del organismo sin actuar directamente contra la causa de la enfermedad.

Es útil redefinir el concepto de salud propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) porque, siendo muy noble, es utópico y cargado de subjetivismo. No sirve como objetivo en una planificación racional de la salud.

La salud no logra ser un fin en si misma si no esta acompañada del goce pleno y equilibrado de las facultades del hombre sano, del disfrute del bienestar, y de su contribución productiva al progreso social. Es decir, la salud requiere más que una definición biológica: debe tener en cuenta todos los factores que intervienen en su determinación y variación (ecología, ambiente, sociedad, cultura, etc.). Por otro lado, el concepto de salud es dinámico, histórico, cambia de acuerdo con la época y más exactamente con las condiciones de vida de las poblaciones y de las ideas de cada época (relaciones de producción). Por lo tanto, la idea que la gente tiene de su salud no es siempre correcta; esa idea está siempre limitada por el marco social en que la gente actúa.

Comparar la salud con una sensación de bienestar físico, mental y social complica mucho el problema de evaluar o medir el estado de salud, debido a que introduce un factor altamente subjetivo, ya que toda frustración podría ser considerada como enfermedad. Por otro lado, esta definición de salud olvida que ésta es un estado en esencia variable y la coloca así en el plano de la utopía irrealizable.

En las condiciones actuales (y futuras, según las previsiones de las Naciones Unidas) el mundo, donde coexisten sociedades humanas con muy diferentes condiciones de vida y de ambientes sociales, no parece realista la noción de "salud absoluta" ni mantenerla como esperanza utópica. Parece más concreto aceptar la noción de una "salud relativa" y variable, es decir, aceptar niveles de salud que pueden incluir ciertos grados de anormalidad e incluso un cierto porcentaje de enfermedad no advertida. Esta noción de salud relativa se define en relación con las posibilidades que cada sociedad tiene que apreciar objetivamente el estado de salud de cada individuo y de la población.

La salud es una noción relativa que reposa sobre criterios objetivos y subjetivos (adaptación biológica, mental y social) y que aparece como un estado de tolerancia y compensación físico, psicológico, mental y social fuera del cual todo otro estado es percibido por el individuo y / o por su grupo, como la manifestación de un proceso mórbido.

La OMS adopta un enfoque prospectivo y dinámico, pero no es asequible a todas las sociedades: "La salud es un estado de bienestar completo (físico, psíquico y social) y no solamente la simple ausencia de **enfermedad** o de invalidez". Esta definición presenta un objetivo por obtener y puede, pues, integrarse en la planificación de la salud. Pero el objetivo formulado es difícil de alcanzar, aún para los países mas desarrollados; es por completo inalcanzable en los países menos desarrollados donde la mayoría de la población vive en condiciones ambientales infrasanitarias y donde por lógica el bienestar es más raro.

Algunos países del Tercer Mundo, especialmente los africanos, han propuesto la llamada "definición estratégica de la salud" que estipula; "el mejor estado de salud de la población de un país corresponde al mejor estado de equilibrio entre los riesgos que afectan la salud de cada individuo y de la población y los medios existentes en la colectividad para controlar estos riesgos, teniendo en cuenta la cooperación activa de la población".

La concepción actual de la salud comunitaria podría describirse como el mejoramiento paulatino de las condiciones de vida comunal y del nivel de salud de la comunidad mediante actividades integradas y planificadas de protección y promoción para la salud, prevención y curación de la enfermedad, además de actividades de trabajo social favorables al desarrollo comunal y la salud en particular.

Este concepto implica integrar los programas de salud pública en una comunidad organizada que consciente de sus responsabilidades en relación con la salud pública, participa activamente en todas las etapas del proceso de desarrollo comunitario. Modelos de programas que generen compatibilidad sobre el más acorde a la realidad de la población.

El problema de la salud y de la enfermedad no es sólo privativo del médico clínico, ya que siempre está relacionado con el hábitat de la población y del individuo, con su cultura y educación, con los comportamientos sociales, con el nivel de desarrollo social.

Y la enfermedad, ¿cómo la definimos?. Después de todo lo explicado, la definición tradicional de la enfermedad como la ausencia de salud tampoco tiene validez, debido a la existencia de grados de enfermedad que impiden su diagnóstico y su percepción por el enfermo.

La enfermedad es un estado de desequilibrio ecológico en el funcionamiento del organismo vivo. La enfermedad no tiene sentido sino en función del hombre tomando como una unidad biológica-psicológica-social. La atención exclusiva sobre la etiología orgánica hoy se considera como insuficiente (multicausalidad de los fenómenos biológicos). En esta forma la enfermedad podía definirse como "un desequilibrio bioecológico o como una falla de los mecanismos de adaptación del organismo y una falta de reacción a los estímulos exteriores a los que está expuesto. Este proceso termina por producir una perturbación de la fisiología y / o de la anatomía del individuo.

## **EL SIDA COMO ENFERMEDAD.**

Posiblemente nunca se haya temido tanto a una enfermedad como el SIDA. No debe haber en la historia casos tan repetidos de que, conocido el diagnóstico, se tomara la decisión del suicidio, salvo en el cáncer. Y es que tanto cáncer como SIDA tienen en común, psicológicamente, una serie de connotaciones sobre las que valdría la pena reflexionar. En principio, se produce una marginación social que si esta superada en buena parte en el caso del cáncer, se acrecienta el SIDA.

Hoy en día es universalmente aceptado el concepto de que la atención temprana del enfermo por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) produce beneficios importantes al paciente y posiblemente altera en forma benéfica el curso natural de la enfermedad.

Por eso es una necesidad crítica el proveer con atención médica ambulatoria adecuada a un número cada vez mayor de individuos infectados por el VIH. La atención del enfermo debe iniciarse desde el momento en que se diagnostica la infección por VIH. Dada la historia natural de la enfermedad, que pasa por varias etapas durante un largo periodo, la atención del paciente infectado es semejante a la de cualquier enfermo con algún padecimiento crónico. Podemos entender enfermedad o padecimiento crónica (o) a la

extensión del curso clínico de la enfermedad y del tiempo requerido para el tratamiento y rehabilitación.

El objetivo de la atención es mantener al individuo, durante el mayor tiempo posible, sin infecciones oportunistas y en condiciones funcionales óptimas. Esto implica la adopción de medidas tempranas que incluyen el uso de medicamentos para prevenir infecciones oportunistas, el uso de antirretrovirales, de vacunas para prevenir algunas infecciones, y la recomendación de ciertos hábitos que parecen tener algún efecto sobre el curso de la enfermedad, todo esto bajo supervisión médica.

Gran parte de las decisiones que se toman en cuanto al manejo del paciente infectado depende de la etapa en la que se encuentre al momento de ser evaluado, misma se determina mediante la historia clínica y el examen físico. Además, se han utilizado varios marcadores de laboratorio para determinar en qué etapa se encuentra el sujeto infectado y, aunque algunos han resultado muy útiles su interpretación su interpretación debe hacerse con cautela en particular en el contexto de los hallazgos clínicos.

El único marcador que hasta el momento se utiliza en forma generalizada en la clínica es la cuenta de linfocitos T CD4+ en sangre periférica. De hecho, éste constituye la base para el nuevo sistema de clasificación de infectados por VIH propuesto recientemente por el Centro para el Control de Enfermedades en Atlanta y es actualmente, y a pesar de cuestionamientos recientes, una de las bases más importantes para decidir el manejo en el sujeto infectado por VIH. Su utilidad ha sido cuestionada recientemente, sobre todo por la gran variabilidad del método entre laboratorios y el mismo paciente, y por su poca utilidad como predictor de avance a SIDA. A pesar de estos cuestionamientos, a falta de marcadores más prácticos y útiles, en este momento se sigue recomendando el uso de linfocitos T CD4+ en todo paciente con infección por VIH sin síntomas, para determinar el estadio de la infección por VIH y para decidir el manejo antirretroviral y preventivo de infecciones oportunistas.

Además existen cuatro factores importantes causantes de que la enfermedad sea aún más difícil: la gravedad de la enfermedad (cuyos porcentajes de muerte siguen siendo elevadísimos); el largo periodo de incubación (se habla de más de cinco años); la transmisión por vía sexual y por último, la impotencia de la medicina ante la enfermedad.

Es por ello que la concepción dinámica de la salud y de la enfermedad (compensación-descompensación) permite comprender la evolución espontánea a la curación de un porcentaje importante de enfermedades (no aún el SIDA).

Y aún así el papel de muchos medicamentos que refuerzan la resistencia y capacidad de compensación del organismo sin actuar directamente contra la causa de la enfermedad.

En resumen, la concepción de la normalidad y de la anormalidad de la enfermedad, implica un conjunto complejo de nociones en la que se integran la biología, la fisiología, la ecología, la sociología y las dimensiones económicas de la noción de salud con la

experiencia de cada individuo y el valor que cada uno le asigne a la vida humana. En todo caso, las nociones de salud y enfermedad se expresan siempre, y se controlan, en relación con la interdependencia del individuo en la sociedad y su ambiente natural.

## **CONCLUSIÓN:**

La sociedad occidental de hoy, se preocupa por sobre todo con la acumulación de bienes, acelera el proceso de individualización y abandona al hombre con sus ideas mortíferas. Por eso mismo enfrenta más dolorosamente la muerte, la del prójimo y la propia: al no poder escapar de ella la rechaza; y al no poder evitarla, se convierte en su instrumento. Por una curiosa y sin embargo comprensible paradoja, una sociedad así no puede despreciar la vida ( al despecho de que proclame lo contrario) y provocar a la vez su propia muerte.

Los conceptos de muerte y enfermedad pareciera que van de la mano o al menos en el caso del SIDA si lo es; en el siguiente capítulo veremos lo importante que es el saber morir y comprenderlo.

## CAPÍTULO 4

### MUERTE Y PACIENTES TERMINALES

*“El temor a la muerte, señores, no es más que pensar que uno  
es sabio cuando no lo es; quien teme a la muerte se imagina conocer algo que no conoce.  
Nadie puede decir que la  
muerte no resulte ser una de las mayores bendiciones para  
un ser humano; y sin embargo, los hombres la temen como si supieran que es el mayor de  
los males”*

SÓCRATES

#### 4. Muerte y Enfermos Terminales

En la actualidad, el número de personas que padecen una enfermedad que llega o llegará a una fase terminal ha ido aumentando. Esta situación ha motivado el trabajo y la investigación para fomentar que el enfermo terminal viva los últimos momentos de su existencia con el máximo bienestar posible y que se prepare de una manera digna para el momento de su deceso.

Vivir con una enfermedad fatal no es cosa fácil. El enfermo y su familia atraviesan por momentos muy críticos, en los cuales, muchas veces no se encuentran respuestas al sinnúmero de preguntas que sobrevienen. Tanto el enfermo como sus familiares son seres humanos que sienten, piensan y que tienen temores y fantasías catastróficas sobre la muerte.

En presencia de una enfermedad terminal, la vida de cada uno de los familiares sufre cambios de forma drástica. Los intereses, las preocupaciones y planes de vida son transformados en incógnitas, coraje, angustia, sufrimiento, dolor e incertidumbre. Es muy importante recordar que la vida de cualquier ser humano que padece una enfermedad terminal, es tan valiosa como la de cualquier otro que goza de una salud favorable.

Los familiares de estos pacientes comúnmente atraviesan por momentos de gran desesperanza, de abandono de los intereses propios y por estados depresivos importantes al percatarse que la vida del ser querido no se puede retener.

Para cualquier persona que ha aprendido a vivir con un diagnóstico de infección por **VIIH**, las reacciones de desesperanza y abandono llegan sin sorpresa. Son casi las mismas emociones que experimentan cuando se enteran que están infectadas; también son iguales a las respuestas normales a vivir con la infección por **VIIH**. Quizá ello signifique que la persona infectada afronta la muerte desde el momento de su diagnóstico.

En todo caso, las respuestas al diagnóstico sirven como un ensayo para pensar en la muerte. Las personas que las han tenido están y saben algo sobre cómo manejarlas. Las mismas estrategias – negar a salirse de sus casillas por algo que no tiene remedio, encontrar medios inofensivos o incluso útiles para descargar la ira, cambiar la desesperación en cierta forma de esperanza por algo o alguien, evadir temores, distraerse con placer, autoaceptarse con cariño y aceptar su padecimiento sin odio, culpa o reproche- aún funcionan, incluso contra la muerte.

Las personas infectadas tienen otras respuestas naturales ante el pensamiento de la muerte. Una es el temor, tienen miedo a morir con dolor. Temen el momento en que se detenga la vida. La verdad es que la agonía - el proceso que conduce al momento de la muerte- en ocasiones va acompañada de dolor.

La muerte en sí no parece lastimar. El cuerpo, de manera tranquila o rápida, deja de trabajar. Nadie sabe mucho acerca del momento de la muerte, pero al parecer, hay un mecanismo interior que protege a la persona del dolor físico y psicológico. Como regla, la muerte se presenta serenamente.

Gran parte de nuestros temores hacia la muerte son, en realidad, temores a lo que sucederá antes de morir. Este temor es universal; el filósofo francés del siglo XVI Michel de Montaigne escribió sobre ello en sus *Ensayos*: “*No es contra la muerte que nos preparamos... A decir verdad, nos preparamos contra las preparaciones de la muerte... Es cierto que, para la mayoría de las personas la preparación para la muerte atormenta más que la muerte*”. Montaigne prosigue, y ofrece una especie de consuelo: “*Si usted no sabe como morir, no se preocupe; la naturaleza le dirá qué hacer en ese momento, plena y adecuadamente. Ella hará perfectamente ese trabajo por usted; no se quiebre la cabeza por ello*”.

Las personas temen específicamente ser abandonadas mientras agonizan. Tienen miedo de estar solas en ese momento tan difícil. Temen perder el control. Sienten la inquietud de haber sido malos y de merecer la muerte. Temen al dolor y a la deformidad física. Se angustian por las personas que dejan atrás, por las relaciones que no quedaron resueltas y el trabajo inconcluso.

Otra reacción natural a la muerte es la confusión. Pensar sobre el fin de la vida es un territorio nuevo y las personas no saben cómo pensar en ello o qué hacer al respecto.

Otra reacción natural es tener una sensación de pérdida. Durante el curso de la enfermedad, las personas pierden el cuerpo al que estaban acostumbrados; su capacidad para hacer las cosas que hacían antes bien, es decir, su competencia. Pierden la salud, la vida sana activa que compartieron con sus amigos, con su familia y hasta cierto punto, la compañía y comunidad con los mismos. Saben que se están muriendo, pierden su sentido del futuro y la sensación de que disponen de tiempo ilimitado. La aceptación de estas pérdidas se convierte en angustia.

Parte de la angustia al aceptar las pérdidas proviene de saber que las pérdidas más pequeñas son señales de las más grandes, de la pérdida de la vida y de la totalidad del mundo. En parte es porque perder el futuro también significa perder su lado idealista de persona esperanzada; significa perder su potencial. Y parte de la angustia se debe a que las personas están muy aferradas a vivir. La angustia que experimentan las personas por perder la vida está en proporción a la intensidad con la cual desean vivir.

Los sentimientos y preocupaciones que tienen en común las personas que se enfrentan a la muerte, se tornan en un proceso totalmente individual, es decir, las personas experimentan estas emociones en desorden y a su propio ritmo. En ocasiones desean afrontar la muerte, a veces no; otras quieren hacer planes y ver gente, otras no.

A veces quieren asumir el control y tomar decisiones, otras no; algunas veces quieren hablar de sus sentimientos, otras no.

#### 4.1. Concepto de muerte

A partir de lo leído sobre el tema, se ha descubierto que los diferentes conceptos respecto a la muerte se pueden clasificar en una forma objetiva y subjetiva.

La muerte es objetiva ya que de hecho ocurre y se da independientemente de la intervención, la voluntad y la decisión del sujeto.

Sin embargo, al ser experimentada por un individuo, la vivencia del hecho se convierte en subjetiva.

Es en este carácter de subjetividad donde la experiencia se convierte en un hecho existencial, en el que se descubre que la muerte es un hecho:

- *Individual.*- Experimentado por cada individuo en un momento preciso de su existencia.
- *Inenarrable.*- No es posible que la persona que lo está viviendo pueda simultáneamente irlo relatando en su totalidad
- *Íntimo.*- Ocurre abarcando hasta el nivel existencial más profundo de la persona.
- *Irrepetible.*- Sólo se da una vez en la vida de una persona.

A pesar de lo anterior, el hecho de morir, si bien ocurre en cada una de las personas como individuos, con las características anteriormente señaladas, de igual manera es un hecho que es experimentado también por las personas que rodean al moribundo. Es por eso que hay tantos conceptos de muerte y actitudes ante ella como personas hay en el mundo.

El concepto de muerte tiene un gran componente de aprendizaje: se aprende en el ámbito cultural, modificándose con ello la concepción particular de la muerte. Del medio en el que se desarrolla la persona introyecta gran parte del concepto y de la actitud que el sujeto tiene acerca de la muerte.

Así tenemos como definición la siguiente:

**Muerte:** fin de la vida, cesación definitiva de las funciones corporales y vitales, que no permiten ya emplear los procedimientos médicos de resucitación (Enciclopedia Espasa Calpe)

#### 4.2 El enfermo terminal.

Para entender lo que está viviendo un enfermo terminal, primero hay que definir lo que se considera la fase terminal en una enfermedad. Para esto es necesario conocer que se entiende por enfermedad.

**Enfermedad:** Es el fracaso del organismo, representado por el desequilibrio en sus funciones en el proceso de adaptarse física y/o mental y/o socialmente a las condiciones de su ambiente total.(Diccionario Larousse).

Las enfermedades se pueden dividir en:

**Agudas.**- Tienen un inicio brusco, los síntomas se presentan de manera rápida y si el organismo no logra salir adelante, el tiempo de vida es corto (menos de un año)  
Ejemplo: leucemia.

**Crónicas.**- Tiene un inicio lento e incidente. Hay períodos de exacerbación de la enfermedad y períodos de reincidencia, como también hay momentos de estabilidad. Este tipo de enfermedad no es curable, aunque si puede controlarse. Ejemplo: lupus.

**Terminales.**- Ya no hay nada que hacer con el enfermo desde el punto de vista médico. La esperanza de recuperación se pierde (medicamente hablando) y el pronóstico de vida del paciente es corto (6 meses aproximadamente).

“La enfermedad terminal es aquel estado del individuo en el que fisiológicamente, uno o más órganos dejan de cumplir con su función normal, ya sea por un agente infeccioso o no, que en forma gradual deteriora el equilibrio integral de las esferas biológica, psicológica y social de la persona, donde el pronóstico es la muerte inminente y pronta de ésta.” (4)

#### 4.2.1 El momento de morir del enfermo terminal.

Al hablar específicamente del momento en que una persona muere, se pueden identificar tres elementos fundamentales:

1. La persona que muere
2. El lugar donde ocurre la muerte
3. Tiempo en el que transcurre el deceso.

#### 4.2.2. La persona que muere

Aunque este primer punto parezca obvio, es el punto de partida para que se de un proceso de muerte. Es ella quien experimentará la cesación de vida quien vivirá el tránsito de dejar esta forma de existencia. Es ella el centro de este momento, es a su alrededor donde los demás experimentan la expectativa y las emociones de la pérdida inminente. Es alrededor de ella donde se vive la crisis.

(4) Quintanar Felipe Muere un familiar significativo. Op-cit pag 40

Lo que se busca en un proceso terapéutico es que la persona moribunda asuma y acepte su muerte y pueda despedirse de su cuerpo, de sus seres queridos y de la vida misma. Es importante que aprenda a expresar lo que realmente siente y comparta estos sentimientos con los demás, para que cuando llegue el momento final se vaya tranquila.

#### **4.2.3. Lugar donde ocurre la muerte**

Es importante mencionar este punto ya que el lugar donde ocurre el deceso es fundamental para el desarrollo del proceso de muerte.

La doctora Kübler-Ross (1982) hace referencia a la importancia que tiene el poder decidir, en la medida de lo posible, el lugar donde ocurrirá la muerte de la persona que ha padecido una enfermedad y que ha llegado a la fase terminal.

En su experiencia con enfermos terminales, narra como el enfermo y sus seres queridos aceptan con una mejor disposición anímica el momento de la muerte si ésta ocurre en un sitio conocido y familiar para ellos, como su hogar, donde pueden estar rodeados de objetos conocidos y donde se respira un ambiente de amor y unión. (5)

#### **4.2.4. Tiempo en el que ocurre el deceso**

Si bien el tiempo es una realidad objetiva en cuanto a que ocurre sin la intervención directa del sujeto, la percepción de ese tiempo es de tipo puramente subjetivo. La persona vive de manera íntima dicha percepción, representando para ella un lapso que puede ser prolongado o corto, independientemente de la duración real de éste.

En el momento de estar acompañando a un familiar en su muerte, el tiempo pareciera desaparecer, pues no existe una referencia clara de un "inicio" del evento, un término "medio" del mismo, ni mucho menos existe el conocimiento del momento final del proceso de morir.

Dicho de otra manera, el evento de la muerte ocurre, pero éste sucede más allá de la medición del tiempo en términos humanos, tal y como estamos acostumbrados en nuestra experiencia de vida, donde generalmente marcamos pautas definidas que enmarcan de manera más o menos precisa la duración de algún suceso.

Cuando muere, o está muriendo un ser querido, pareciera que la experiencia se encuentra tocando la eternidad, el tiempo no es percibido en el momento mismo de la experiencia, sino que esta percepción temporal ocurre posteriormente al fallecimiento de la persona.

(5) Kübler-Ross Op-cit 87-89

Aunque el proceso de muerte y la muerte misma sea un hecho medible y observable, no es posible describir de manera precisa qué es exactamente lo que experimenta la persona que está muriendo y quien lo acompañan. Esto se debe a que en todo deceso, las emociones y la visión de la muerte están unidas a la fe del individuo, a su contexto social, a la edad y al motivo por el cual se está dando el desprendimiento.

Cierto es que la muerte es un hecho cotidiano, que tarde o temprano todos vamos a experimentarla en nosotros mismos, pero que también lo experimentamos al vivir la ausencia de algún ser querido, al llevar a la conciencia el hecho que no somos eternos, que la vida es efímera y que no puede haber vida sin muerte, como no puede haber muerte sin la vida.

El hombre, en su necesidad de encontrar su origen y conocer su futuro, desde siempre ha buscado apoyarse en una forma específica de pensamiento, (filosofía) para encontrar respuestas a las eternas interrogantes a las que se expone durante su vida.

El miedo a dejar de existir, a dejar de pertenecer a un grupo específico, a sufrir y el miedo a lo desconocido, implícito en la naturaleza del hombre, ocasionan que alrededor de la muerte se creen mitos y ritos que buscan aliviar el dolor y el sufrimiento y que tienen como objeto ayudarlo a darle paz al moribundo y a sus familiares. Sin embargo, el único camino para aliviar el sufrimiento es vivirlo, es experimentarlo hasta que poco a poco, el deudo acepta la partida del ser querido y termina por sobreponerse a ese momento de angustia, dolor y crisis que experimenta.

#### **4.2.5 Pasos para la despedida**

El rito del servicio funerario cumple con el propósito de mantener ocupado a la persona que ha perdido a un ser querido y da tiempo de empezar a reconciliarse con la pérdida.

La ceremonia del funeral facilita de cierta forma la aceptación de la muerte. La notificación a parientes y amigos, la elección de una agencia funeraria, del féretro, de la ropa, de la música y del tipo de sepelio, son actividades necesarias y requieren que se les dedique tiempo. El rito del velatorio proporciona un ambiente seguro y de apoyo para aquellos que tenían la relación más cercana con la persona muerta. Es un espacio para expresar sentimientos y recibir respaldo de los demás.

El sepelio es la ocasión para reconocer y honrar públicamente al ser querido. La misa generalmente la pronuncia un sacerdote, rabino, ministro o miembro de la familia; ésta es la despedida final al cuerpo físico de la persona con la cual nosotros compartimos parte de nuestra vida.

En los países o religiones en los que se acostumbra embalsamar el cuerpo, algunas agencias funerarias comprenden la necesidad de un adiós más personal y permite a las familias que lo soliciten, que participen en la preparación del cadáver.

Las ceremonias del pésame y el sepelio son un rito de separación para los vivos, una oportunidad para reconciliarse con la realidad de la muerte, con un final.

#### **4.2.6. Ofrecimiento de consuelo.**

El duelo no termina con el funeral, apenas empieza. El duelo es intensamente personal, no hay dos personas que sufran igual ni manera de medirlo. Durante las semanas y meses que dura el duelo, algunos de los sobrevivientes expresarán con el llanto sus emociones profundas, otros reflexionarán en silencio.

La muerte es un misterio.

#### **4.2.7. Disposiciones finales.**

Los arreglos financieros que cubran la muerte de uno o ambos cónyuges se deben hacer con toda anticipación, ya que muchas veces en todo el caos que se está, viviendo tanto el enfermo como la familia se olvidan de arreglar el testamento y de decidir que es lo que se quiere hacer con los bienes, los hijos la pareja; por ejemplo cuando son necesarios formular planes para la custodia de los menores.

Es indispensable hacer testamentos y revisarlos regularmente.

La muerte puede ser aún el último tabú en nuestro país, pero para los sobrevivientes, la tarea de ordenar el caso de papeles, de negocios, preocupaciones monetarias y, posiblemente verse obligados a cambiarse de residencia o llegar a casa de algunos de los familiares. Ya que muchas veces los familiares dependían de la persona que falleció y tiene que verse obligado(s) a irse a vivir a casa de alguno de los familiares o simplemente por el duelo o el dolor que la pérdida les causo es imposible que puedan solucionar los conflictos de ese momento.

## **CONCLUSIÓN**

El estar preparado para la muerte es algo que todavía no se comprende, el saber que una de las personas que nosotros amamos va a morir implica un sentimiento de impotencia y desesperanza.

El sólo hecho de saber que en algún momento dejaremos de existir nos cuestiona el por qué existimos y a dónde vamos. No podemos permitir que las personas se vayan porque nos causa dolor, nos causa pena y no podemos hacer nada con el sentimiento de impotencia que en esos momentos nos invade.

En una cultura como la nuestra pareciera ser que lo único que importa es vivir, muy al contrario de nuestros antepasados que hacían sacrificios para honrar la vida, para crear un nuevo sol, para existir en la eternidad sin necesidad de una vida con un cuerpo.

## **CAPÍTULO 5**

### ***MANUAL INFORMATIVO Y DE APOYO PSICOLÓGICO PARA PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA.***

Entre los problemas que se le presenta a un a persona portadora del **VIH/SIDA**, está en como comunicarlo a su familia, si éste toma la decisión de hacerlo. En algunos de los casos la persona esconde su enfermedad si éste no se ha manifestado, y es por temor a como van a reaccionar sus familiares ante la noticia. En primer lugar, porque se considera todavía como una enfermedad de homosexuales, aunque se ha comprobado que este grupo por el tipo de prácticas sexuales que llevan a cabo es los que a la fecha más se protegen, enseguida por no angustiar a los miembros de la familia y por último porque todavía a la fecha no se encuentra una cura y van a morir.

Ante esta problemática, nace el interés por crear un Manual que contenga información sobre el **VIH/SIDA**, así como información de apoyo psicológico que es de gran utilidad, además esto puede permitir que las personas con **VIH/SIDA** tengan una mejor calidad de vida.

Los temas que se desarrollan con base al Marco Teórico son:

- 1.- Información básica sobre el **VIH/SIDA**.
- 2.- Sexo Seguro: uso del condón y sexo oral.
- 3.- Efectos emocionales de las infecciones y los medicamentos.

Los temas de apoyo psicológico son los siguientes

- 1.- Vida después del diagnóstico.

A quién decirle:

- a) Familia y pareja.
- b) Otras persona con **VIH/SIDA**.
- c) Su Médico.
- d) Otras personas con las que tiene trato.
- e) Parejas Sexuales

- 2.- Apoyo emocional y afectivo.
- 3.- Consejería.
- 4.- Programas de cuidados en casa.
- 5.- Muerte: El cuidador y la persona que agoniza.

## **MANUAL INFORMATIVO Y DE APOYO PSICOLÓGICO PARA PERSONAS TERMINALES DE SIDA.**

### **OBJETIVO GENERAL**

El objetivo de este Manual es proporcionar a las personas que viven con **VIH/SIDA** Información básica sobre la enfermedad para un mejor manejo emocional a través de una guía de apoyo psicológico.

### **OBJETIVO PARTICULAR**

- . Que las personas que viven con **VIH/SIDA** puedan aumentar su calidad de vida a través de la información proporcionada en el Manual.
- . Que los familiares de las personas infectadas y terminales tengan un apoyo psicológico por medio del manual.

## 5. MANUAL DE APOYO PSICOLÓGICO PARA PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA

### 5.1 LA VIDA DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

#### ESTIGMA

Como una persona que vives con **VIH/SIDA**, tú puedes experimentar prejuicios o estigmas (cuando alguien trata de hacerte sentir mal o avergonzado). Mucha gente aún no entiende cómo se transmite el virus y se le atribuye un estigma social a muchas de las comunidades que se han visto afectadas por el **SIDA**. El **SIDA** se ha asociado erróneamente con los estilos de vida de los tan llamados "grupos de alto riesgo" y no con actividades de riesgo (relaciones sexuales sin uso del condón, compartir agujas para uso de inyección de sustancias tóxicas etc.). Aunado a esto, las ideas falsas de que el **VIH** se propaga con facilidad y de que el resultado positivo de **VIH** significa estar al borde de la muerte, hace que la gente crea que las personas que viven con **VIH/SIDA** son peligrosas.

Si tú eres gay o no, puedes experimentar homofobia (temor y aversión a las lesbianas y a los gays). Si eres lesbiana, gay o bisexual o si no te etiquetas en algunas de estas categorías, pero tienes relaciones sexuales con miembros del mismo sexo, la homofobia puede afectarte en forma muy personal.

Si eres tradicionalista, puede que te sea difícil acudir a los grupos de autoayuda, que en su mayoría dan servicio a la comunidad gay, y puedes sentirte ofendido porque la gente tenga prejuicios contra ti, ya que creen que tú eres algo que no eres, en especial si te desagrada o les temes a la homosexualidad.

El estigma relacionado con el **VIH/SIDA** es mucho más amplio que la homofobia. El género, la clase social, las creencias culturales, el idioma, el grado de estudios, la capacidad, etc., afectan la facilidad con la que la gente puede aceptar o no hacer uso de los servicios. Si no estás en contacto con gente que padece **VIH/ SIDA**, puede que te sea difícil obtener información y apoyo.

Es responsabilidad del gobierno y de los grupos de **SIDA** vencer estas barreras, pero es posible que tú hagas algo, por ejemplo; ayudar a educar a la gente dando información sobre el **VIH/SIDA** o relacionarte con un grupo de **SIDA** o con un grupo que realmente esté dispuesto a hacer los cambios. Por ti mismo tendrás que imaginar cómo responder ante el prejuicio; recuerda, no tienes que educar a toda persona que conoces acerca del **VIH/SIDA**.

*El estigma afecta a quien tú decidas contarle acerca de tu condición de portador del VIH.*

### **5.1.2 A QUIÉN DECIRLE**

- a).- Familia, parejas y amigos
- b) - Otras persona con VIH
- c) - Su médico
- d)- Otras personas con las que tiene trato
- e)- Parejas sexuales y personas con las que comparte agujas

#### **A quién decirle**

Decirle a alguien que tú eres seropositivo es una decisión muy personal. A quién, cuándo, cómo y por qué quieres decirle son preguntas importantes. Una razón para hacerlo es tener a alguien con quien hablar acerca de lo que tu estás pensando y pasando.

#### **a) Familia, parejas y amigos.**

La gente que es cercana a ti puede darte apoyo. Para ayudarte a decidir a quién decirle, puedes hacerte las siguientes preguntas: ¿Quién creo que tiene que saberlo?, ¿Quién lo aceptara y no lo juzgará?, ¿Quién me ama y me valora?, ¿Quién respeta mi privacidad?, ¿Quién es práctico, sensible y confiable?, ¿Quién me ha respondido bien al pedirle ayuda en el pasado? , ¿Quién me sabe escuchar?. Tú decidirás decirle a distintas personas por diversas razones.

Es posible que tengas temor de cómo reaccionarán tus seres queridos ante tu padecimiento de **VIH**. Dependiendo tu situación, puede haber determinadas personas a las que es difícil decirles, pueden ser tus padres o tus hijos, tu pareja o amigos cercanos. Tal vez tengas que decirle a la gente cosas que no sabían de ti. Si tu eres gay o bisexual y la gente no lo sabe, hablar con ellos acerca del **VIH** puede ser difícil. Asimismo, este puede ser el caso si tú has estado teniendo relaciones sexuales fuera de la pareja, es decir con otra persona; o si utilizas drogas intravenosas y la gente no lo sabe. Sin embargo muchas esposas, parejas, amigos y familiares podrían reconocer el valor y la confianza necesarios para hablar acerca del padecimiento del **VIH**.

Mucha gente seropositiva descubre que tener la oportunidad de hablar con alguien en quien confían, resulta una manera más positiva de afrontar el ser seropositivo o tener **SIDA**.

Tienes que sopesar el riesgo del rechazo con las posibilidades de apoyo. Un consejero de algún grupo de autoayuda puede ayudarte a decidir cuándo decirle a alguien. Asimismo un psicólogo puede ayudarte a enfrentar tus sentimientos de cómo reaccionan los demás cuando se los cuentas.

No tienes que decirle a nadie hasta que estés listo; y no tienes que decirles a todos al mismo tiempo. Probablemente descubrirás que te sientes cómodo con diferentes personas en distintas ocasiones; confía en esos sentimientos y haz lo que consideres correcto.

## **b) Otras personas con VIH/SIDA**

Hablar con otras personas que han tenido el mismo tipo de experiencias que tú, puede proporcionarte apoyo y consejos prácticos acerca de cómo enfrentar las cosas. Estas personas pueden ayudarte a desarrollar una estrategia para que te encargues de tu salud, compartiendo lo que les ha funcionado a ellas.

Con el tiempo, puedes decidir si quieres hacer pública tu condición de **VIH**. Hablar en foros abiertos, acudir a conferencias y participar en grupos de lucha contra el **SIDA** puede resultar interesante y reconfortante. Por otro lado, tal vez decidas decirle sólo a un par de personas cercanas a ti.

## **c) Tu médico**

Si tu no te sientes en confianza para decirle al médico que acostumbras a visitar, es buena idea buscar uno nuevo; esto puede ser difícil si no vives en una ciudad, ya que habrá pocos médicos para elegir. Un grupo de autoapoyo puede darte referencias de médicos que estén bien informados. Tú o tu médico pueden entrar en contacto con los diferentes grupos de autoapoyo que se encuentren en tu comunidad acerca del tratamiento del **VIH/SIDA**, para obtener información sobre el tratamiento. Es importante encontrar a un médico que sepa cómo tratar el **VIH/SIDA**. Los médicos que no son especialistas pero que saben mucho del **VIH/SIDA**, en ocasiones se les denomina médicos de primeros cuidados del **VIH/SIDA**, es importante que tú te sientas seguro de a que médico contarle tu resultado.

## **d) Otras personas con las que tienes contacto**

Tú tienes derecho a la privacidad y te corresponde decidir si vas a dar información personal a alguien o no.

Por desgracia, algunas personas aún discriminan a la gente que tiene **VIH**. Haz uso de tu buen juicio con la gente que no conoces muy bien, si no deseas que la persona a la que tú le has contado se lo cuente a otra, pónselo en claro.

En la mayoría de los casos, tu jefe y la gente con la que trabajas no necesita saberlo. Los caseros y los vecinos no necesitan saberlo, ya que las reacciones desfavorables podrían afectar tu situación de vivienda o causarte otros problemas que no son necesarios.

## **e) Parejas sexuales y personas con las que compartes agujas**

Discutir tu condición de VIH con alguien con quien tienes relaciones sexuales es algo muy distinto a decirle a alguien para recibir apoyo. Puede ser difícil decidir cuándo decirle a esa persona. ¿Le dices a una persona tan pronto la conoces o esperas hasta que vayan a tener una relación sexual?, ¿existe diferencia si esto es sólo por una noche o una relación continua? y ¿si la prostitución es su modo de vida?

Hay personas que afirman que no es necesario informar de su situación si práctica sexo seguro y utiliza agujas de manera segura; esto es algo que tu tendrás que pensar; hablarlo con otra persona que sea seropositiva puede ayudarte a tomar una decisión.

Podrías considerar el platicar con gente con la que has tenido relaciones sexuales sin protección o con quien has compartido agujas, para que puedan decidir si quieren hacerse el examen de detección del VIH o no.

A menos que te hayas hecho la prueba, si acabas de obtener un resultado positivo de VIH, el lugar donde te realizaste el examen se comunicará contigo y te pedirán que vayas para que te den el resultado, en algunos casos te pedirán que notifiqués a las personas con las que has tenido relaciones sexuales y con las que has compartido agujas.

En ocasiones, la gente teme hablar de su condición de VIH o de sexo seguro por la forma en que vayan a reaccionar las otras personas; este temor tiene mucho sentido, en particular si te preocupa el rechazo o la violencia. Nunca nadie debe obligarte a tener sexo si no lo deseas. Si necesitas orientación de cómo hacer que tu (s) pareja (s) tenga(n) sexo seguro o si tienes temores en tu relación o por inseguridad, habla con alguno de tu grupo de SIDA más cercano. Asimismo, puedes obtener información acerca del sexo seguro en dicho grupo. También es posible que tu y/o tu pareja(s) quieran hablar de sexo con un consejero, puedes consultar a los consejeros de los grupos de SIDA. Los grupos de SIDA o grupos de autoapoyo son aquellos en donde te vas a encontrar a personas con tu misma situación emocional y física y son grupos dirigidos casi siempre por psicólogos preparados para dar orientación y apoyo emocional y espiritual si así lo deseas, si vives en la Ciudad puedes hablar al 56 58 11 11 LOCATEL, en donde te podrán asesorar acerca de estos grupos de apoyo, o bien puedes marcar el teléfono de TELSIDA 52 07 40 77 es un teléfono que funciona las 24 hrs. del día y que cuenta con una red de psicólogos que también te orientan y te ayudan cada vez que tu lo necesites, si vives en cualquier lugar de la república mexicana hay un teléfono que es el 01 800 3 63 34 27, este teléfono es gratuito y también te orientan.

**Recuerda: “Decidir a quién le vas a contar, es tu decisión.”**

### 5.1.3 Apoyo espiritual y emocional

#### Consecuencias emocionales

##### a) Emociones y prejuicios

Debido al estigma del VIH/SIDA, mucha gente se siente culpable o avergonzada después de saber que son *seropositivos*.

Experimentar fobia al SIDA (miedo a la gente que tiene VIH/SIDA), homofobia (miedo y aversión por las lesbianas y gays) o cualquier otro tipo de prejuicio es dañino. Algunas personas se preocupan por lo que otras pensarán cuando se enteren. La ignorancia sobre el VIH/SIDA puede traer sentimientos de intranquilidad o consternación a las personas que te rodean. Puede que sientas preocupación por infectar a otros o pensar que el SIDA es un castigo, la realidad es que nadie es culpable de ser *seropositivo*.

Es necesario que desarrolles maneras de protegerte a ti mismo emocionalmente contra el prejuicio de otras personas, ya sea que eso signifique no comunicarle a la gente de tu condición de VIH, o reunirte con otros para lograr un cambio.

##### b) Emociones y el VIH

No existe la manera "correcta" de responder emocionalmente al vivir con VIH/SIDA; y no sólo es cuestión de manejar tus emociones y después que las cosas vuelven a la normalidad. Manejar tus emociones siempre es un proceso evolutivo de ajuste y reajuste.

Puede que tú quieras resistir los cambios en tu vida e insistir en que las cosas sean como antes de que supieras que eres *seropositivo*. Es posible que sientas enojo y frustración. El enojo puede tomar muchas formas; puedes sentir enojo así como tristeza cuando tus amigos o seres queridos con VIH se enferman o mueren. El enojo puede ser una fuerza positiva y por lo regular lleva a la gente a involucrarse en el activismo del SIDA. Para algunos personas, descubrir que son *seropositivos* en realidad puede darles alivio evitando incertidumbre; o los problemas de salud pueden molestarlo sin entender por qué los tiene. Finalmente, enterarse puede traer algún alivio y permitirle actuar.

### c) Estrés

¿Cómo manejas el estrés, es diferente para enfrentar tus sentimientos por ser *seropositivo*? Demasiado estrés puede afectar su salud.

Por lo regular, esta presión viene de gente que se preocupa por ti, pero que tiene sus propias ideas de cómo tú "deberías" comportarte, esto puede generarte más presión. Intenta ayudar a la gente que se preocupa por ti a entender que: como vives tu vida es asunto tuyo.

Puede que desees explorar distintas maneras de reducir el estrés en tu vida. El ejercicio puede ser útil, como el yoga, el masaje y otras formas de meditación y relajación. Algunos grupos de **SIDA** ofrecen masajes o programas de manejo del estrés gratis. Las actividades que disfrutas, como por ejemplo, leer, caminar, ver películas etc., pueden ayudarte a reducir el estrés y hacerte sentir mejor.

Algunas personas recurren al análisis espiritual como una manera de encontrar paz interna y disminuir el estrés. También puedes hablar con alguien en un grupo de SIDA o un hospital cercano; o consulta a tu médico para que te sugiera más ideas para manejar el estrés; también hay libros y cassettes de procedimiento para reducir el estrés.

Asimismo, el estrés puede reducirse manejando los problemas de la vida. Algunas personas se sienten mejor después de abandonar una relación destructiva, conseguir o renunciar a un empleo, encontrar un mejor lugar para vivir o hacer otros cambios

### d) Efectos emocionales de infecciones y medicamentos

Los cambios en la condición física o las reacciones a los medicamentos pueden provocar cambios en las emociones. Por lo regular, las sensaciones desaparecen cuando la infección se va, termina el medicamento o tratamiento. Consulta a tu médico para que trate los efectos secundarios relacionados con medicamentos y tratamientos acerca de los cambios del estado emocional. Se cuidadoso al iniciar un tratamiento, ya que el estado de ánimo cambia. Algunos médicos recetan de inmediato medicamentos sin pensar en los efectos a largo plazo de farmacodependencia y el exceso de sus medicamentos, busca una segunda opinión si no está seguro. Las *terapias complementarias* pueden ofrecer una alternativa para manejar cambios de ánimo.

Las reacciones o interacciones a medicamentos y las infecciones del sistema nervioso central, pueden provocar depresión o confusión, que parecen problemas psicológicos. Tal vez tengas que enfrentar los efectos emocionales de enfermedades específicas. Además de estas enfermedades, puedes experimentar cambios físicos, como pérdida de peso o problemas de la piel. Tal vez puedas preocuparte por no lucir tan atractivo (a) como lo eras antes; esto puede dañar tu autoestima y puede ser útil hablar o relacionarse con otras personas que viven con **VIH/SIDA**, quienes han tenido experiencias similares.

### **e) Pensar en la muerte**

Ser *seropositivo* significa tener que enfrentar la vida y la muerte. Pensar en la muerte es difícil en nuestra sociedad, la cual no trata este tema abiertamente. Puede que pienses en la muerte más de lo normal, ya sea cuando te enteras de que eres *seropositivo*, cuando las pruebas muestren una caída en la cuenta de células T4, cuando un amigo se enferme o muera. La perspectiva del dolor y el sufrimiento es perturbadora; pensar en la muerte trae sentimientos relacionados con la posibilidad de perder a tus seres queridos o de pensar en cosas que no has hecho. Es importante recordar que tener **VIH** no significa que vayas a morir de inmediato, pero pensar en la muerte es importante y puede ayudarte a enfocarte en qué es importante en tu vida a partir de este momento.

Algunas personas que tiene **VIH** piensan en el suicidio; esto es normal. Si tienes pensamientos así, no sientas pánico y no te lo guardes, habla con alguien que en realidad escuchará y en quien tú confías y conozcas. Es posible que quieras ver a un consejero, terapeuta o psicólogo si continúas teniendo estos pensamientos por más de un par de días. Es importante que estés consciente de que los especialistas están obligados a evitar que te lastimes.

### **f) Consejería.**

Cuando tú no puedes pensar bien cómo manejar una situación, cuando te sientas agobiado o si deseas tener tiempo determinado para manejar problemas emocionales, es posible que quieras acudir a un consejero o terapeuta. Existen distintos tipos, incluyendo: psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, consejeros portadores y consejeros religiosos o espirituales.

Los psiquiatras son médicos neurólogos con capacitación especial, ya que por lo regular manejan problemas emocionales al igual que enfermedades que pueden tratarse recetando medicamentos. Algunos también hacen uso de la de la psicoterapia.

Los psicólogos no son médicos generales y por lo tanto no pueden recetar medicamentos, pero sí te pueden ayudar a aceptar tu diagnóstico de persona seropositiva con diferentes técnicas o diferentes tipos de trabajo, ya sea grupal en donde te encontrarás con gente igual que tú, es decir, que estén infectadas por el virus y tendrán los mismos sentimientos que tú, el de enojo, ira, frustración y negación. Al estar en un grupo donde compartes un mismo sentimiento descubrirás que no eres el único que se encuentra en la situación de ser portador, al escuchar a tus compañeros podrás darte la oportunidad de aprender a aceptarte a ti tanto como a los que te rodean.

Otra forma de trabajar con el psicólogo puede ser de forma individual, es decir solo tú y el psicólogo, esta forma de trabajo depende de ti si es que no quieres que otras personas se enteren de tu seropositividad, en este tipo de terapia el trabajo que realices es personal y confidencial, claro al igual que el grupal, en la de grupo escuchas a los demás, en la individual solo eres tú.

Si tienes problema para que tu pareja o familiares acepten tu diagnóstico existen otros dos tipos de terapia; uno es el de terapia de pareja, en donde acudes con tu pareja y se exponen los miedos, los enojos, y se ayudan mutuamente a vivir con la enfermedad, lo mismo para el resto de tu familia.

**Terapeutas y consejeros** son términos generales que se refieren a alguien que practica algún tipo de consejería. Cualquiera puede decir que es terapeuta o consejero, sin tener una capacitación o licencia. Habla con algunos consejeros por teléfono antes de hacer una cita. Pregunta qué capacitación han tenido, ya que esto te dará sentido de qué esperar y puede ayudarte a decidir qué buscas en un consejero. Los buenos consejeros fomentarán este tipo de búsqueda. No dudes en preguntar acerca de los honorarios antes de hacer su cita, esto por supuesto si tú tienes la solvencia económica que se requiere para pagar un terapeuta, si no es, así hay grupos de autoayuda donde existen psicólogos que pueden orientarte sin necesidad de tener que pagar una cuota.

Generalmente, los consejeros toman la primera cita como una sesión para "empezar a conocer". Esto les permite a ambos ver si pueden llevarse bien antes de que decidas continuar. La consejería puede ayudar sólo si tú te sientes cómodo con la persona con la que estas hablando.

Muchos grupos de **SIDA** tienen consejeros o consejeras portadoras (personas *seropositivas* con las que puedes hablar) como personal o voluntarios. Los consejeros que trabajan en grupos de **SIDA** no cobran por sus servicios. También puedes pedirle sugerencias a personas *seropositivas*, amigos o a tu médico.

## g) Espiritualidad

La espiritualidad, ya sea en forma de religión organizada, de creencias compartidas de una cultura específica o de creencias personales, es una fuente importante de apoyo para mucha gente que padece **VIH/SIDA**. Algunos encuentran nuevos enfoques en sus vidas conforme van aceptando vivir con **VIH**. Tú puedes encontrar apoyo y fuerza en el análisis de las tradiciones espirituales de su propia cultura.

La **meditación** ha ayudado a mucha gente que padece de **VIH/SIDA** a encontrar paz y aceptación y a entrar en contacto con su espiritualidad.

Pastores, monjas, sacerdotes ancianos y otros guías espirituales pueden darte apoyo emocional, ya que ofrecen consejo espiritual y religioso, así como compañía y consuelo. Sin embargo, existen algunas religiones organizadas no aceptan la homosexualidad, las relaciones extramaritales, el uso de drogas, el uso del condón o el derecho al aborto. Tú puedes verificar los grupos de apoyo en casos de VIH para encontrar gente que comparta tus creencias espirituales y religiosas. O tal vez quieras acudir a una iglesia, templo o baño de vapor para relajarse.

Analizar la espiritualidad ha apoyado a algunas personas a manejar el **VIH/SIDA**. Si estas pensando en verificar programas o talleres, haz algunas averiguaciones porque puedes gastar enorme cantidad de dinero yendo de taller en taller. Si miras a tu alrededor, puedes encontrar algo que funcione para ti a bajo costo. Habla con otras personas que padezcan **VIH/SIDA** y entérate de qué les ha funcionado a ellos.

## **h) Relacionarse a través del voluntariado**

Tomar parte activa en el cuidado de tu salud puede hacerte sentir mejor. Tomar tus propias decisiones en vez de dejarle tus decisiones al médico es una parte importante. A pesar de que la información acerca del tratamiento pueda parecer abrumadora, puedes aprender lo básico. Permanecer informado es una buena forma de tener más control sobre el cuidado de tu salud. Estar relacionado con un grupo de **SIDA** y sus actividades te ayuda a ir a la par de nueva información, además, el trabajo voluntario puede ser gratificante. Si no hay un grupo de consejería de apoyo en tu localidad que satisfaga tus necesidades, a lo mejor podrías pensar en iniciar uno. Un grupo de **SIDA** puede darte una mano y otras personas se beneficiarían de tus esfuerzos. Comunícate con tu grupo de **SIDA** más cercano para saber cómo participar.

### **5.1.4 Sistema inmunológico y el VIH**

#### **Las etapas de la infección por VIH**

La experiencia de cada persona en la salud y en la enfermedad es diferente y cada cual experimenta la infección por **VIH** de manera diferente. Es importante recordar que las etapas de la infección por **VIH** son diferentes de una persona a otra. Algunas personas han sido seropositivas durante muchos años y no han desarrollado una infección oportunista.

#### **Infección primaria por VIH**

Esto se refiere a la ocasión en que contraes la infección por **VIH**. Durante esta etapa, que también se denomina infección aguda, el virus se multiplica con rapidez. Aproximadamente de dos a cuatro semanas después de la infección, tal vez te sientas enfermo, con síntomas similares a los del catarro, como fatiga, fiebre, dolor de garganta, *ganglios linfáticos* inflamados, dolor de cabeza, pérdida de apetito, esto puede durar algunas semanas. La cuenta de las células T4 puede decaer durante este periodo y la cantidad de virus en su sangre puede ser muy alta. Pudiera ser que el resultado de tus análisis de anticuerpos de **VIH** fuera negativo en esta etapa, pero aún así puedes infectar a alguien más.

#### **Seroconversión**

La palabra *seroconversión* se refiere a la respuesta del cuerpo ante el **VIH** al crear anticuerpos. Después de convertirse en seropositivo, un análisis sanguíneo del anticuerpo del **VIH** se volverá positivo. Por lo regular, esta etapa ocurre de uno a tres meses después de la infección.

### ***Infección por VIH asintomático***

Durante varios años después de la seroconversión, las personas infectadas con **VIH** se sienten bien. Como no tienen síntomas de la infección, este periodo es llamado **asintomático** (es decir sin síntomas). Durante este tiempo la persona no se percatará de que padece la infección, a menos que en análisis de sangre muestre anticuerpos del **VIH**. Casi del 70 al 80% de quienes se encuentran infectados, se encuentran en este periodo asintomático.

### ***Infección por VIH sintomática***

Conforme el virus debilita tu sistema inmunológico, puede desarrollar síntomas de infección por **VIH** "en su constitución" o en todo el cuerpo; esto puede incluir sudor nocturno, fiebre, pérdida de peso y cansancio. Puede desarrollar, infecciones vaginales persistentes en la mujer por hongos y leucoplasia pilosa oral.

### **SIDA**

**SIDA** significa *Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida*. **Adquirida** se refiere al hecho de que la condición no es hereditaria, se adquiere, se contrae, **Inmunodeficiencia** Es una debilidad en tu sistema inmunológico. **Síndrome** se refiere a una combinación de síntomas y/o enfermedades. El **SIDA** no es una enfermedad, sino que es un síndrome asociado por la infección del **VIH**, disminuyendo el número de células T4. Es la última etapa de la enfermedad, es cuando todo tu sistema inmunológico se encuentra infectado por el virus.

## 5.1.5 Servicios de Cuidados en Casa

### Programas de cuidado en casa

Los programas de cuidados en casa difieren de región en región, por lo general, proporcionan servicios profesionales y de enfermería para asegurarse de que puedas continuar viviendo de manera independiente en casa; sin embargo, es posible que no haya cuidados en las áreas rurales.

Los programas de cuidados en casa pueden tramitar cuidados de enfermería, labores domésticas, fisioterapia, terapia ocupacional, nutrición, análisis de laboratorio, transporte, consejería y cuidado paliativo. Estos se otorgan cuando ya la enfermedad está muy avanzada, y es posible que les necesites si quieres no estar en el hospital.

Los cuidados de enfermería varían desde sólo una visita por semana, cuatro visitas al día y siete días a la semana; sin embargo, mucha gente se entera de que no se ofrecen suficientes horas de cuidado. Tal vez tengas que coordinar apoyo adicional para ti.

Las enfermeras pueden ayudarte con los medicamentos, cambiar el IV (IV significa intravenoso o inyectado directamente en la vena), opinar respecto a los medicamentos y a la nutrición y consejería en salud. Las personas encargadas de las labores domésticas pueden ayudarte a bañar, llevarte al baño, cambiarte los pañales, limpiar tu casa, lavar tu ropa y lavar los trastes. El programa de cuidados en casa puede tramitar la visita de una trabajadora social. El equipo hospitalario como: una cama de hospital, cómodo, bastones, sillas de ruedas y andaderas y los suministros médicos como: termómetro, antisépticos, alcohol, vendas, guantes de látex y pañales también pueden darse gratis o con descuento. Tu grupo de SIDA más cercano u organización de incapacidad puede conseguirte el equipo a crédito.

Puedes perder privacidad cuando hay enfermeras y trabajadores de los cuidados en casa en tu hogar; esto puede ser difícil para ti, para tu pareja o familia, sin embargo la importancia de trabajo social así como el personal de enfermería que acude a tu casa, es necesario ya que estos ayudarán a un mejor manejo de cómo cuidarte. La relación paciente - enfermera es muy delicada, ya que muchas veces puedes sentir cómo tu familia puede cambiar de actitud contigo, esto es normal ya que se sienten desplazados por una persona ajena a la familia, pero si hablas con ellos y los sensibilizas diciéndoles que te sientes más tranquilo sabiendo que la enfermera te va atender cuando ellos no se encuentren o que incluso las actividades que realicen las van a poder llevar de mejor manera sin la preocupación de quien te va a atender.

Asimismo nuevo personal y voluntarios tiene que conocer tu casa y tus necesidades. Si dejas el hospital, tu médico llenará una forma de referencia, si cree que necesitas cuidados en casa. Si no estará en casa, puedes llamar directamente al programa de cuidados en casa más cercano y darles el nombre y número de tu médico. Puedes pedir información

acerca de los cuidados en casa a un médico o trabajadora social. Tu grupo de SIDA más cercano también puede canalizarte a una agencia de cuidados en casa.

### **5.1.6 SEXO SEGURO**

- a) Uso del condón**
- b) Sexo oral**
- c) Juguetes sexuales**

El sexo seguro es una manera importante de cuidar tu salud, ya que puede ayudar a protegerte de la mayoría de las enfermedades de transmisión sexual. Asimismo, el sexo seguro puede protegerte contra parásitos y otros organismos que se encuentran en las heces.

Algunos parásitos pueden provocar problemas graves para las personas seropositivas. Finalmente, existen distintos tipos de VIH. Algunos investigadores creen que algunos tipos hacen más daño que otros. Si te infectas con el tipo de alguien más que es seropositivo y que ha desarrollado una resistencia a determinado tratamiento, esto limitará las opciones de tratamiento disponibles para que tu practiques el sexo seguro, puedes evadir tipos de VIH a los que tal vez no te hayas expuesto; esto puede ayudarte a conservar tu salud por más tiempo.

La regla básica para tener sexo seguro es que no permitas que la sangre de tu pareja (incluyendo la sangre menstrual), el semen, el líquido pre-eyaculatorio (el fluido que sale del pene antes de la eyaculación) o el fluido vaginal entren en tu cuerpo ni que tus fluidos entre en el cuerpo de tu pareja. Puedes abrazar, acariciar, lamer, dar masajes, sexo sin penetración, masturbarse mutuamente, compartir fantasías, etc. El sexo seguro es una genial excusa para ser creativo con tu(s) pareja(s).

#### **a) Uso del condón**

Si tienes relaciones sexuales, asegúrate de usar condón de látex. Los condones de poliuretano (plástico) protegen contra el VIH, ETS y embarazos, pero se rompen con mayor facilidad que los de látex. No importa si tú estás penetrando o si alguien te está penetrando. El VIH, infecta a toda persona sin distinción de prácticas o preferencias.

Utiliza un lubricante basado en agua, como K-Y Jelly, hay muchas otras marcas disponibles. Las lociones para el cuerpo basadas en aceite, el aceite de cocina, la vaselina, mantequilla; cualquier otra cosa grasosa provoca que los condones se rompan. Los medicamentos utilizados para tratar problemas y/o infecciones en el ano o la vagina (como supositorios para infecciones por hongos o cremas para hemorroides) también dañan los condones.

Pon una gota de lubricante dentro de la punta del condón antes de ponérselo. Coloca el condón en el pene, dejando libre la punta, presiona la punta para que no haya burbujas de aire, desenrolla el condón hasta la base del pene. Si tienes sexo anal (introducir el pene en el ano), asegúrate de que el condón siempre esté lubricado con bastante lubricante a base de agua, para que el pene pueda penetrar con suavidad y el condón no se rompa. Si deseas ser cuidadoso en realidad, utiliza un condón extra reforzado. Si tu pareja es alérgica al látex, utiliza un condón poliuretano y uno de látex, manteniendo el natural en contacto con el pene, la vagina o el ano de la persona alérgica.

Cuando termines, quita el condón mientras el pene aún esté erecto. Sostén el extremo superior del condón mientras retiras el pene para evitar que se derrame el semen; tira el condón y nunca use un condón más de una vez.

Todos los paquetes de condones deben tener fecha de caducidad, tíralos si la fecha ya pasó; nunca guardes los condones a la luz del sol o en lugares que sean muy calientes o fríos.

Algunos folletos de sexo seguro sugieren utilizar condones o lubricantes que contengan un espermicida (sustancia activa que mata a los espermatozoides con propósitos de control natal) llamado nonoxynol-9. Existen estudios que muestran que, aunque el nonoxynol-9 puede darte cierta protección contra las enfermedades de transmisión sexual, no parece que el riesgo de infectarse del VIH disminuya, y puede causar irritación en la vagina o en el ano. En realidad, esto puede aumentar las posibilidades de que un organismo entre en el cuerpo, así que es mejor evitarlo. (La mejor manera de probar si usted va a tener una reacción alérgica a un espermicida o crema es aplicándola primero en la piel de la parte interna de la muñeca).

Las mujeres que tienen sexo con hombres pueden protegerse del embarazo con anticonceptivos (píldora anticonceptiva, espermicidas, diafragma, etc.), pero hasta ahora no han tenido manera de protegerse contra las enfermedades de transmisión sexual y VIH, excepto convenciendo a su pareja sexual de usar condones. Si su pareja se rehusa a utilizar un condón, niéguese a que la penetre.

Recientemente se ha desarrollado un condón para mujeres (hecho de poliuretano y en ocasiones se le denomina "condón femenino" o "femidom"), el cual ofrece a las mujeres una nueva opción de protección. Se ha hecho con la forma de un condón grande y tiene dos anillos flexibles, uno arriba y otro en la parte inferior (que está abierta). El anillo superior se inserta en la vagina y cubre el cérvix (muy parecido a un diafragma). El anillo inferior permanece fuera de la vagina. El condón puede insertarse minutos u horas antes de la relación; mucha gente utiliza esto como la principal protección, pero el hombre también utiliza un condón para mayor protección.

Es importante darse cuenta de que éste es un producto nuevo. ¿Sabe que el poliuretano no permite que se filtre el VIH? Estudios recientes, llevados a cabo para ver si este método protege contra el embarazo, muestran que funciona tan bien como los condones normales.

## ***b) SEXO ORAL***

Ha habido muchos debates acerca del sexo oral y de lo riesgoso que es en cuanto a la transmisión del VIH. El riesgo principal en el sexo oral es el contagio de otras *ETS*, *Hepatitis* y *parásitos*. Si deseas jugar lo más seguro posible, tu y tu pareja deben usar un condón o cubrir el labio (labios vaginales) o en el ano con un dique dental (uno de los cuadritos que usan los dentistas) o envolturas de plástico, utiliza las que no son para microondas; o utiliza un condón de la manera siguiente: primero corta el extremo, luego córtalo a lo largo, después ábrelo totalmente. Los parámetros del sexo seguro sugieren utilizar un condón sin lubricante para el sexo oral. Si no utiliza un condón, un dique dental o envoltura de plástico, no te cepilles los dientes antes de tenerlo, dado que esto puede causar pequeñas cortadas en el recubrimiento de la boca. De ser posible, enjuágate la boca con un antiséptico bucal o con agua salada después de tener sexo.

## ***c) JUGUETES SEXUALES***

Los consoladores y otros juguetes sexuales pueden ser parte del sexo seguro, sólo tienen que asegurarse de mantenerlos limpios. Lávelos con agua y jabón antes y después de usarlos. Aún mejor, utilice agua tibia y un poco de blanqueador y después enjuague muy bien; o si no quiere molestarse con todas esas idas al baño, utilice condones en sus juguetes o envuélvalos en plástico que no sea para microondas. No use sus juguetes en el cuerpo de otra persona y después en alguien más sin cambiar primero el condón o el plástico. Lo ideal es que cada cual tenga sus propios juguetes y que nunca se usen en otra persona.

Puedes obtener más información acerca del sexo seguro e ITS (infecciones de transmisión sexual) por parte del grupo del grupo de SIDA u oficina de salud pública más cercana. Es posible que usted y su pareja (s) también quiera hablar de sexo con algún consejero. Muchos grupos de SIDA cuentan con consejeros.

## **Conclusiones finales**

A partir del trabajo aquí presentado, aunado a mi experiencia personal en el trabajo de pacientes terminales de VIH-SIDA, concluyo que la necesidad de las personas por tener información acerca de su condición es muy importante, el manual brinda el apoyo necesario para aquellos que son portadoras del virus así como sus familias, este ofrece una intervención de cómo poder vivir la situación de crisis.

La muerte es parte del día a día de cualquier ser vivo, para comprobarlo no hay nada más que hojear cualquier periódico y observar las esquelas que ahí se publican, o mirar un florero con rosa que ya se han secado, o presenciar como un pez se arquea y muere cuando es sacado del agua.

La muerte es parte de la vida, es la etapa final del ciclo que cada ser vivo experimenta en su existencia y todos, absolutamente todos los que experimentan la vida tarde o temprano experimentarán la muerte.

A diferencia de todos los demás seres vivos, el hombre es un ser integral en su condición; es una unidad irrepetible, con el potencial hacia la perfección y desarrollo por medio de la capacidad de "darse cuenta" de lo que vive, piensa y siente. El ser humano es el único ser vivo dotado con la capacidad de desarrollar y experimentar la conciencia. El hombre posee conciencia de sí mismo, de su yo, y así se determina de manera voluntaria, libre y responsable, lo cual lo dignifica en su esencia misma como hombre, siendo ésta la razón por la cual el hombre posee una legítima dignidad y valor en su propia naturaleza. El enfermo terminal, al ser hombre, es tan valioso y merece tanta dignidad como cualquier otra persona, ya que la dignidad humana es algo que se encuentra inmersa en la naturaleza de cada uno de los hombres, independientemente de una mejor o peor circunstancia.

La crisis, al igual que el sufrimiento, está presente constantemente en la vida de cualquier ser humano, aunque algunas personas pasen por momentos difíciles que otras. De igual manera, el hombre experimenta varios desprendimientos y pérdidas importantes a lo largo de su vida, que lo llevan a madurar, aprender de

su propia vida y en el mejor de los casos, a valorar los momentos de felicidad y de gozo que comparte con sus seres queridos.

Las palabras sufrimiento y muerte son difíciles de aceptar en la actualidad. Vivimos en una sociedad occidental orientada hacia la estética y el hedonismo que no permite y no perdona el deterioro físico, el dolor, el sufrimiento y mucho menos acepta la realidad inevitable de la muerte.

Es por eso que ante los ojos de las sociedades occidentales, la muerte está rodeada de sufrimientos negativos, de miedos y de mitos, que han hecho que , infantilmente, tendamos a negarla y encubrirla.

Cuando el paciente y su familia descubren que es innegable e inevitable el hecho de que el momento de la muerte se acerca, sobreviene una crisis, en la cual ni el paciente ni sus familiares saben como comportarse, que sentimientos mostrar y normalmente es común que caigan en fases depresivas que impiden la valoración de la propia vida, de los momentos felices que aún se pueden tener con el paciente terminal y sobre todo la esperanza de vida plena después de la vida mundana.

Es por eso que desde esta noción se puede afirmar que el paciente terminal y sus familiares cercanos se encuentran ante una diversidad de necesidades médicas, sociales y psicológicas que son producto de los cambios que se viven alrededor de su enfermedad.

Una enfermedad terminal, trae consigo algunas de las tantas consecuencias, problemas múltiples en el seno familiar, afectando a cada uno de los familiares que rodean al enfermo en su constitución bio-psico-social. La psicodinamia de la familia, cambia, existen severos problemas emocionales y se viven varias etapas de confusión, enojo, tristeza e impotencia antes que los familiares acepten con tranquilidad la muerte del ser querido.

El próximo deceso de un familiar cercano implica para los deudos, un gran sentido de vacío y de miedo. No solo muere el ser querido, sino muere la relación que se tiene con él y hay una parte de los deudos que también muere: el rol familiar, que bien puede ser el de cónyuge, hijo, madre, padre o hermano.

Además, ante la muerte del ser querido, el deudo proyecta el momento de su propia muerte que tarde o temprano llegará,

Ante esta realidad, es fundamental la participación de un trabajo interdisciplinario que promueve el desarrollo y la atención integral de enfermo terminal y su familia, mediante aportaciones conjuntas de las diferentes especialidades de las ciencias de la salud , integrando los conocimientos y las estrategias para fomentar que el moribundo se vaya en paz y que los deudos acepten la separación y rescaten un aprendizaje positivo de esperanza ante la pérdida del ser querido.

Con el trabajo interdisciplinario se pretende lograr que cada profesional o especialista proponga estrategias de intervención desde su propio campo, con el fin de promover la calida de vida y el digno desarrollo del paciente y su familia. El trabajo interdisciplinario exige que los especialistas médicos permitan la intervención de otros profesionales en áreas que son tan importantes parra el paciente y su familia, como lo son la afectiva, la cognitiva y la espiritual.

Es también importante que tanto el paciente terminal como sus familiares hagan una evaluación de la propia vida, con el objetivo de concienciar los recursos personales y familiares con los que cuentan para aprender a encontrar cierta felicidad aunque estén viviendo un proceso terminal. El vivir el proceso de una enfermedad terminal ni implica que no se puedan disfrutar momentos de alegría, de gozo y de paz; sin embrago, para lograrlo es importante darle un nuevo sentido al sufrimiento, entender la crisis personal y familiar como oportunidad de crecimiento y no limitarse a percibir sólo las pérdidas ocasionadas por la enfermedad, sino también los aprendizajes y momentos de unión y apoyo que se viven en el hogar de un enfermo terminal.

Es necesario que los familiares tengan las herramientas necesarias para aceptar y afrontar la muerte y para poder procesar el duelo de una manera sana. Esto implica la expresión de emociones, de los miedos y de las fantasías

catastróficas, para entonces poder descubrir lo positivo y lo enriquecedor de la experiencia de la muerte. Para logra lo anterior es indispensable que los síntomas de angustia y dolor, resultantes de la crisis, sean aliviados.

Al realizar este trabajo, surgieron varias preguntas que no pueden ser solucionadas únicamente con la lectura del manual o con una intervención en crisis. Gran parte de la paz y la tranquilidad buscadas por el familiar del moribundo solo puede estar sustentada en la fé, que al contrario del método científico, implica creer en algo que no se puede comprobar, como la existencia de una vida eterna llena de felicidad, la existencia del paraíso o la existencia de un Dios todopoderoso y misericordioso que acoge a quienes dejan este mundo.

No solo los familiares sienten angustia del dolor que causa la pérdida , también el paciente Terminal esta sufriendo porque esta dejando a un lado toda una vida que pudo haber estado llena de satisfactores o condiciones mejores de vida y no puedo concluir esa meta, llega con culpa, arrepentimiento y dolor y desea desde el fondo que se le otorgue el perdón de sus familiares y a veces hasta de su pareja.

También es innegable que la situación económica es otro factor importante que interfiere con para que se logre una intervención integral de los familiares del paciente terminal. En la gran mayoría de los casos en México, la familia no cuenta con los recursos monetarios necesarios para rodearse de especialitas necesarios para la intervención necesaria. Desgraciadamente, México no cuenta aún con el presupuesto necesario para proporcionar estos servicios de manera gratuita y gran parte de la población no conoce o no tiene acceso a los servicios terapéuticos y tanatológicos.

De igual manera durante la realización de este trabajo me topé con helecho que el dolor y sufrimiento de los familiares del paciente terminal depende de gran medida de quién es el familiar enfermo, su edad, y el rol que juega en la familia.

Cuando el paciente terminal es un hijo (a) adolescente, para los padres resulta mucho más difícil y doloroso aceptar la próxima muerte, que en un caso donde el padre o la madre son los que padecen la enfermedad.

Otro aspecto importante que no trato en este trabajo y que resultaría muy interesante de estudiar en investigaciones posteriores es como el éxito de la intervención en crisis en pacientes terminales así como a sus familiares, depende de la fase de la enfermedad en que se solicita la intervención.

Si el objetivo de la consejería es fomentar que el paciente se vaya en paz y que los familiares puedan despedirse del ser querido y aceptar su partida con tranquilidad.

Por último, es muy importante recalcar que el que se cuente con el apoyo del manual o una intervención en crisis no implica que el dolor y el sufrimiento por parte del paciente y de sus familiares vaya a terminar. La realidad es que la muerte de un ser querido siempre implicará un desprendimiento difícil y doloroso, sin embargo, el manual y el trabajo de un terapeuta resulta muy útil para que los familiares y el mismo enfermo terminal se preparen emocionalmente para el momento de la muerte y puedan elaborar el duelo de manera sana.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Abrego, L.** Guía para la atención psicológica de personas que viven con VIH/SIDA México CONASIDA 1994
2. **Abrego, L ; Caso, L; García, P; Hernández, S; López, A ; y Malagón, N.**
3. "Guía para la atención psicológica de personas que viven con VIH/SIDA".
4. CONASIDA México 1995
5. **Adeath, M.**(1992) "SIDA, alarmante en México" . En revista "Gente". México Agosto.
6. **Aguilera & Messik** Control de los conflictos emocionales. Ed. Interamericana 2ª Edición México D.F. 1994
7. **Arietei S, y B** "Psicoterapia de la Depresión Paidós México 1989
8. **Bellack S.L.** "Psicoterapia breve y de emergencia" Ed. Pax México D.F.
9. **Carlson y Shield** (1993) "La nueva salud". Ed . Kairos
10. **Castro, P.** Manual de notificación a pacientes con VIH/SIDA para profesionales De la salud. Tesis Universidad Americana de México 1993.
11. **Coggiola Yolanda** " Manual de Trabajo de la Especialidad en Intervención en Crisis" Instituto Mexicano de Psicoterapia Gestalt. México D.F. 1995
12. **Dethlefsen , T. Y Dalhke, R.** (1994) "La enfermedad como camino" España 13. Ed. Plaza an Janes.
14. **Durham, J y Cohen.** Pacientes con SIDA. Cuidado de enfermería México Manual Moderno 1992.
15. **Fromm E.** " Miedo a la libertad". Ed. Fondo de Cultura Económica México D.F. 1987
16. **Gatell, J** (1992) "Guía práctica
17. **Hernan San Martín.** Tratado general de la salud en las ciencias sociales humanas.
18. Ed. La Prensa Médica Mexicana, S.A de C.V. México 1992 Cap.1,3,4 y 10 Tomo 1
19. **Hernan San Martín** Tratado general de la salud en las ciencias sociales humanas.
20. Ed La Prensa Médica Mexicana, S.A de C.V. México 1994 . pag. 235-297 Tomo 2
21. Pag. 1096-1104. Tomo 4
22. **Kübler-Ross Elizabeth** La muerte un amanecer. Ed. Luciernaga México D.F.1995
23. **Kübler-Ross Elizabeth.** "On death and dayng. Ed. MacMillan Publishing Company New York, E.U.1969
24. **Lapierre ,D.** Más grandes que el amor México Planeta 1993
25. **Lepp I.** Psicoanálisis de la muerte. Ed. Lohlé Argentina 1967
26. **Louis, L.H.** "The AIDS Book: Creating a Positive Approach" Hay House Sta Mónica Cal. 1994
27. **Pannkow, G** "Estructura Familiar y Psicosis" Paidós México 1989

28. **Reyes, Z** "Aspectos psicológicos en la atención del paciente es fase terminal" Conferencia pronunciada en el Hospital Nacional Centro Médico la Raza Enero 1995.
29. **Rossi L.** "Necesidades psicológicas del paciente infectado por VIH" Boletín mensual de CONASIDA 1990 tomo 4 (11)
30. **Sepulveda, A.J.** "Sida, Ciencia Y Sociedad En México", FCE MÉXICO 1991
31. **Sepúlveda, A.** "El médico frente al SIDA" CONASIDA México (1989)
32. **Sherr, L.** (compilador) Capacitación del cuerpo médico: una necesidad no un lujo. En Agonía, muerte y duelo Ed. Manual Moderno México D.F. 1992
33. **Slaikou Kart** "Intervención en crisis" Ed. Manual Moderno . México D.F. 1996
34. **Soul Now, D.** (1971) "La organización social de la muerte" Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo
35. **Uribe** (1989) "Cómo vivir con el virus del SIDA". México: CONASIDA; No 1, p.p 3-7
36. **Valencia Y Strawn** (1989) "SIDA perfil de una epidemia". México Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. y Asistencia.
37. **Virseda** (1990) "Intervención familiar en crisis y familia". En: Revista del departamento de Psicología. México: Universidad Iberoamericana.
38. **Yutang** (1995) "La importancia de comprender". Argentina: Editorial Sudamericana
39. **Welch Cline** (1989) "Communication and death and dying: implication for coping with Aids" Comunicación, muerte y agonía: implicaciones para hacer frente al Sida. En AIDS and Public Policy Journal. No 5.
40. **Ziegler** Los vivos y los muertos. Ed Siglo XXI DF. 1976. México
41. **Walker, G.** "In The Midst Of Winter" Norton Company New York 1992
42. **Wolberg** "Técnicas psicoterapéuticas". Traducción hecha por la Universidad Iberoamericana. (1998)