



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE MEDICINA

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL DE ZONA / UMF NO. 8 SAN ÁNGEL**

**PERCEPCIÓN DE ESTIGMATIZACIÓN Y APOYO
DE PACIENTES VIH POSITIVOS EN EL NUEVO SIGLO EN
CLISIDA EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA- UNIDAD
DE MEDICINA FAMILIAR NUMERO 8 “ SAN ANGEL ”**

TESIS DE POSGRADO

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

PRESENTA:

DRA. ALEXANDRA GUADALUPE GUTIÉRREZ ASUNCIÓN



MÉXICO, D.F.

2007



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.

PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA
EN MEDICINA FAMILIAR .
AUTORIZACIONES

DR. MIGUEL OCTAVIO SILVA
DIRECTOR DE HOSPITAL GENERAL DE ZONA
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No.8
IMSS "SAN ANGEL"

DRA. MARTHA BEATRIZ ALTAMIRANO GARCIA
COORDINADOR CLINICO DE EDUCACION E INVESTIGACION
EN SALUD
HGZ / UMF No.8 " SAN ANGEL"

DRA. MARIA GERARDA ALARCON LANDA. ASESOR CLÍNICO
MEDICO INTERNISTA A CARGO DEL
DEPARTAMENTO DE CLINICA EN HGZ/UMF No.8

DRA.MARTHA BEATRIZ ALTAMIRANO GARCIA. ASESOR METODOLÓGICO
MEDICO FAMILIAR. HOSPITAL GENERAL DE ZONA No. 8
" SAN ANGEL"

INDICE

RESUMEN.....	3
INTRODUCCION.....	9
MARCO TEORICO.....	13
OBJETIVOS.....	59
MATERIAL Y METODOS.....	60
RESULTADOS.....	80
DISCUSIÓN.....	96
CONCLUSIONES.....	98
BIBLIOGRAFIA.....	101
ANEXOS.....	104

RESUMEN

El apoyo, como otros muchos procesos sociales, es una manifestación altamente complicada, pues es un fenómeno multifactorial. El éxito para brindado depende no sólo de la habilidad y el deseo que tiene quien lo provee de anticipar y responder a las necesidades específicas de aquel que lo solicita, sino también de las modalidades específicas de búsqueda y el grado de aceptación con que el receptor acepte la ayuda que el proveedor de soporte esté dispuesto a brindarlo. De cualquier manera, el apoyo social tiene un efecto positivo en el solicitante y consiste en que, de alguna manera, facilita que el receptor pueda enfrentarse más adecuadamente a cualquier tipo de problema y muy especialmente al estrés emocional, aunque también tiene un efecto negativo caracterizado por la posibilidad de que perpetúe la dependencia e inseguridad de quien lo recibe

Sin embargo la estigmatización social ocurre, básicamente, por la falta de información de las autoridades correspondientes y la pobre educación que existe en la sociedad acerca del padecimiento. El desconocimiento de la enfermedad hace que se agudice el surgimiento de actitudes estigmatizantes y discriminatorias en contra de los individuos infectados o los erróneamente clasificados como grupos de alto riesgo, los cuales ven atacados sus derechos a la salud, a la libertad de trabajo, a la información, a la libertad de tránsito, a la seguridad jurídica, a la igualdad y a la libertad. Estas reacciones estigmatizantes y discriminatorias ocasionan, tanto en los pacientes como en sus familiares,

problemas ilegítimos que los llevan a la marginación, el aislamiento y la auto-discriminación.

OBJETIVOS: reportar la percepción de los paciente VIH positivos de estigmatización y apoyo de sus familiares y amigos.

MATERIAL Y METODOS: Se invitó a los pacientes que acuden en forma regular a CLISIDA a control de enfermedad por VIH del periodo comprendido de Diciembre 2006 a Febrero 2007 en el Hospital General de Zona No. 8 San Angel. Obteniendo un muestra de 123 pacientes previa aceptación y participación voluntaria. Se realizó una entrevista basada en el instrumento de evaluación sobre el apoyo y la estigmatización que las personas con VIH perciben de su familia del Dr. Juan Sinibaldi Gomez, del Instituto de Terapia Familiar, Cencalli.

RESULTADOS: Se encuentra que la edad promedio de los pacientes que acuden a control de enfermedad por VIH están entre la segunda y tercera década de la vida, en su edad productiva para la sociedad, viviendo en menos del 50% en pareja. Con un promedio de escolaridad de educación media superior que ayuda sustancialmente al entendimiento de esta enfermedad y como convivir con ella y el paciente. Se encontró así mismo que el apoyo es inversamente proporcional a la estigmatización percibida por los pacientes

CONCLUSIONES: Se reporta la correlación que existe entre estigma y apoyo emocional que los pacientes con VIH perciben de sus familias. Se podría concluir que el sida, al ser una enfermedad crónica, es al mismo tiempo un estresor y un

importante factor que influye en las relaciones dentro de la familia, y se encuentra sin ser el punto inicial del estudio que ahora la familia del siglo XXI es la principal fuente de apoyo social para el enfermo.

Palabras Clave: Estigmatización. Apoyo. VIH.

SUMMARY

The support, like other many social processes, is a highly complicated manifestation, because it is a multifactorial phenomenon. The offered success for depends not only on the ability and the desire that it has who provides it to anticipate and to respond to the specific necessities of which she asks for it, but also of the specific modalities search and the degree of acceptance whereupon the receiver she accepts the aid that the support supplier is arranged to offer it. Anyway, the social support has a positive effect in the applicant and consists of which, somehow, it facilitates that the receiver can be en-frentar more suitably to any kind of problem and very es-pecialmente to the emotional stress, although also has a ne-gativo effect characterized by the possibility that it perpetuates the dependency and insecurity from that receives it Nevertheless the social estigmatización happens, básicamen-te, by the lack of information of the corresponding authorities and the poor education that exists in the society about the suffering. The ignorance of the disease causes that it becomes serious surgimien-to of estigmatizantes attitudes and discriminatorias against the in-dividuos infected or erroneously classified like groups of high risk, which see attacked its rights the health, to the freedom of work, the information, the freedom of transit, the ju-rídica security, the equality and the freedom. These estigmatizantes reactions and discriminatorias cause, as much in the patients as in their fami-liares, ilegítimos problems that take them to the marginalization, the aisla-miento and the car-discrimination. OBJECTIVES: to report the perception of positive patient VIH of estigmatizacion and support of its relatives and friends.

MATERIAL And METODOS: One invited the patients who go in regular form to CLISIDA to control of disease by VIH of the period included/understood of December 2006 to February 2007 in the General Hospital of Zone no. 8 San Angel.Obteniendo amuestra of 123 patients previous acceptance and participation voluntaria.Se made an interview based on the evaluation instrument on the support and estigmatizacion that the people with VHI perceive of their family of the Dr Juan sinibaldi Gomez, of the Instituto de Familiar Terapia, Cencalli. RESULTS: One is that the age average of the patients who go to control of disease by VIH estan between second and third decada of the life, in their productive age for the society, living in less on 50% in pareja.Con an average of schooling of superior average education that helps substantially to the understanding of this disease and like coexisting with her and paciente.Se encontro asi same that the support is inversely proportional to estigmatizacion perceived by the patient CONCLUSIONS: The correlation is reported that exists en-tre estigma and emotional support that the pcientes conVIH perceive of their Families Se could conclude that AIDS, to the being a chronic disease, is at the same time a estresor and an important factor that influences in the relations within the family, and it is without being the starting point of the study that now the family of century XXI is the main source of so-cial support for the patient. Key words: Estigmatización. Support. VHI.

INTRODUCCION

El hecho de que la familia sea la fuente natural de apoyo del individuo enfermo parece ser aceptado universalmente, pero el surgimiento del VIH/sida con su narrativa de miedo y estigma ha venido a poner a prueba esta hipótesis. Varios autores han cuestionado el papel de la familia como el cuidador primario de este tipo de pacientes. Parece que a esto contribuyen tanto el miedo como el estigma social.

La familia manifiesta miedo ante lo incurable, lo impredecible, el contagio, temor a que alguien más se entere o a que la familia se separe al haber quienes rechacen o acepten al paciente, así como miedo a no poder hacer frente a los gastos que el padecimiento trae consigo e incluso ante el estigma social que la enfermedad conlleva. Así, el estigma social asociado al padecimiento, tanto a nivel individual como familiar, dificulta que la familia acepte al individuo y a su enfermedad, no sólo por padecerla, sino también por ser el portador del estigma y el racismo social para la familia. Por su parte, el individuo con VIH/sida presentará temor a no poder valerse por sí mismo, al dolor, al sufrimiento, a lo que vendrá, al rechazo, a la humillación, así como a llegar a ser una carga para su familia y amigos, y también a la muerte.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades siempre han provocado temor a la humanidad.

Este miedo es aún mayor ante padecimientos que son o parecen nuevos, ya que al principio nadie sabe cómo enfrentarlos, cómo protegerse de ellos, ni cómo curar a los que enferman. Desde la antigüedad, este temor se presenta sobre todo con las epidemias, es decir, enfermedades que se extienden a través de grandes territorios, llegan a afectar a muchas personas y todos tienen miedo a contagiarse. Así ha sucedido con la viruela, la peste, el cólera, la lepra, la fiebre amarilla, etcétera, enfermedades que históricamente se han conocido como las grandes pestes. Desde el origen de la humanidad, por miedo al contagio y por ignorancia, muchas personas han tratado mal a quienes han padecido estas enfermedades y les han hecho sentirse culpables. En general, el origen de estos padecimientos ha sido adjudicado a los malos espíritus, la posesión del demonio o al castigo divino, o se ha supuesto que han surgido como resultado de un mal comportamiento de quienes las padecen, de sus familias o de la sociedad. Por ende, usualmente se les ha manejado con torturas, estigmas, desprecio, rechazo, marginación, aislamiento, exorcismos, remedios secretos, etcétera.

De este modo, es natural que frente al sida, la reacción inicial de la sociedad haya sido agresiva. Primero se inculpó a los homosexuales, luego a los haitianos, posteriormente a los drogadictos y finalmente a quienes se dedican a la

prostitución. Esta enfermedad, también ha sido interpretada como un castigo divino en respuesta a los pecados cometidos. De esta manera es como inicialmente el sida se convirtió en un padecimiento de las minorías que la sociedad aún considera "anormales" . Sin embargo, la pandemia ha afectado a miembros de diferentes agrupaciones, entre ellas a los intelectuales, los campesinos y las amas de casa, entre otros. Aunque la sociedad no lo acepta totalmente, el sida se ha transformado de la "enfermedad de los otros" en "la enfermedad de nosotros", o sea, de todos.

Por otra parte, nunca había existido una enfermedad tan devastadora como el sida. ¿Cómo se puede empezar a encontrar sentido a tal aflicción? No se ha descrito todavía ningún consejo sabio, ni aprendido ninguna lección. "El sida como metáfora, el sida como alegoría, el sida como simbolismo, el sida como lamentación, el sida como una prueba del sentido humanitario de la raza humana, el sida como el compendio del sufrimiento humano, tal vez son los tipos de lucubraciones que actualmente consumen las energías intelectuales de moralistas y literatos, como si a cualquier costo algo bueno debiera obtenerse de este horrible azote" . Con sus imágenes de sexo, pecado y muerte, el sida ha producido una respuesta paranoide en la opinión pública, como ninguna otra enfermedad lo ha logrado en los tiempos modernos. Cuando las personas con VIH no se perciben como víctimas, sino como agresores que desafían a la sociedad, entonces existe el riesgo de que ni ellos ni la población general puedan manejar la enfermedad. Por otra parte, se ha recabado evidencia a lo largo y ancho del planeta del ostracismo y el repudio que las personas con VIH sufren no

sólo de sus comunidades, sino también de sus familiares, de quienes ellos deberían esperar consuelo y entendimiento.

MARCO TEORICO

La infección por el virus de inmunodeficiencia humana y la consecuencia final de esta, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) son eventos cada vez más familiares en la población mundial. Con más de 35 millones de individuos infectados en el mundo y 18 mil nuevas infecciones diarias, este proceso infeccioso dista de ser una página de la historia pronta a terminar y nunca que vaya a olvidarse.(24)

El total de casos acumulados en México nos coloca en el lugar número 69 a nivel del mundo y el 29 en América Latina y el Caribe. Desde 1996 el número de casos de sida se ha establecido alrededor de 4 mil casos por año. El cambio mas significativo en la transmisión a ocurrido en mujeres y niños , en los cuales la primera causa dejo de ser la transfusión sanguínea y es ahora la heterosexual y perinatal respectivamente(23)

La estigmatización es una respuesta social estereotipada, caracterizada por un profundo rechazo, acompañada de un bagaje de comportamientos irracionales y contradictorios; así como de la denuncia moral, profecías negativas y conflictos entre la salud publica y las libertades individuales. Esta respuesta social se da tanto a nivel cognoscitivo como emocional. Por otra parte, se ha propuesto que existen dos elementos básicos en la formación de un prejuicio : por un lado la actitud negativa hacia alguien, es decir, una disposición de ánimo adversa; y por otro, la creencia sobregeneralizada, y por lo tanto errónea, acerca de ese alguien o del grupo al que pertenece. El publico construye una teoría del estigma, una

ideología para explicar la inferioridad del sujeto estigmatizado y explicar el peligro que representa esa persona o el grupo al cual se considera que pertenece, realizando una animosidad basada en la preferencia sexual y los hábitos personales, entre otros . Generalmente, este prejuicio puede abarcar una de cinco formas:

a.El rechazo verbal, acompañado de agresiones como insultos, motes y desprecios, llegando incluso hasta el rechazo no verbal, el cual se manifiesta con gestos, muecas o simplemente ignorando la existencia de la persona. Dangel, Deshner y Rasp ,1997: la definen como cualquier intento de maldecir o gritar a otros, intentando dañar o humillar a alguien más.

b.La tendencia a evitar a la persona estigmatizada , tratar de no compartir tiempo con ella, como al procurar no estar en el mismo espacio físico.

c.La discriminación, es decir, la tendencia a excluir, no permitiendo su ingreso o sacando al individuo de un lugar, como el trabajo, la escuela, las reuniones sociales, familiares o religiosas, etcétera. (4)

d.El ataque físico contra el miembro repudiado. Lo definen como el ataque o el intento de ataque físico, incluidos , golpes, patadas, cachetadas y lanzar objetos.

e. deseo real o imaginario de exterminar a la persona, así como al grupo estigmatizado con el cual el mundo exterior le identifica

En conclusión, la estigmatización es toda conducta de rechazo que hace difícil el contacto físico y social del sujeto, obligándolo no sólo a identificarse, sino a asociarse con grupos minoritarios y previamente marginados.(13)

Así, no puede perderse de vista el hecho de que el sida, además de manifestarse como una enfermedad, es una construcción social . Esto sucede dado que el VIH/sida pone en juego un conjunto de imágenes sobre el cuerpo, la sexualidad, el deseo y grupos minoritarios, entre otros, los cuales son inmediatamente evocados por la mente del sujeto al hablar o recordar este padecimiento. En este sentido, el sida aparece, para algunos, como la enfermedad de los excesos y de la trasgresión a las normas que regulan la vida sexual en la sociedad. Por tanto, es la mala conciencia que aparece después de una noche de parranda o, más bien, a la mañana de dos décadas en que se intentaron ampliar los límites de libertad individual y acrecentar las posibilidades de cierto ludismo social . En México, las respuestas hacia el individuo que padece VIH/sida abarcan un vasto abanico que va desde las posiciones de lástima, o de comprensión hasta las de estigma social.(10)

Desde 1987, el doctor Jaime Sepulveda Amor, presidente de Conasida, pidió eliminar el uso del estigmatizante vocablo sidoso al referirse tanto dentro como

fuera del sistema de salud a los individuos con VIH/sida, dada su fuerte carga peyorativa. Este se cambió por el de personas con sida, lo cual elimina la carga estigmatizante al aludir a la enfermedad por su nombre y no por un mote despectivo. Pero pese a este cambio semántico, la persona, así como el grupo con el cual se le identifica, continúan siendo estigmatizados, al ser señalados, marcados, denigrados, desprestigiados, criticados, deshonrados, discriminados, criminalizados, difamados, desacreditados, afrentados, vituperados e infamados, tanto por tener la enfermedad, como por constituir el apoyo social y familiar del paciente, como veremos a continuación.

Estigmatización, discriminación y criminalización de los pacientes con VIH/ sida

Una de las mayores ironías del estigma en el caso del VIH/sida es que la epidemia impactó inicialmente a grupos que previamente se encontraban estigmatizados, es decir, a la comunidad gay y a los drogadictos intravenosos . Por otra parte, "la sensación de vulnerabilidad" de la población general en tiempos de epidemia se reduce definiendo a "otros" como las víctimas probables y apropiadas de la plaga . Así, frente a lo desconocido, el público en general usualmente reacciona con pánico y esta vez no fue la excepción, de manera que para minimizarlo se recurrió a aislar, marcar y agredir a una comunidad escogida como "chivo expiatorio" y a la cual se le estigmatizó y se le cargó con la responsabilidad de ser la causa y el origen del "mal". (19)

El problema radica en que el proceso de estigmatización obstruye la cooperación social que resulta necesaria para controlar el crecimiento de la pandemia. Esto se debe a que, al identificar a las personas infectadas como "ellos" y tratadas punitivamente, los individuos que se consideran no estar en riesgo del padecimiento no suelen llevar a cabo las medidas adecuadas para prevenir la difusión de la enfermedad, permitiendo que ésta se propague. Al no sentirse identificados con los estigmatizados, es decir, los anteriormente llamados "grupos de riesgo", los individuos estiman que no necesitan utilizar medidas de protección, lo cual favorece que resulten contagiados.

Estigmatización social

Entre las principales causas que han propiciado una explicación emotiva y valorativa del VIH/ sida se encuentran: la estigmatización de los grupos sociales en los que inicialmente apareció la enfermedad; la información que los medios de comunicación propagaron en la sociedad basada en prejuicios, mitos y cargas de valor; la concordancia de esta información con la actitud de la sociedad ante la sexualidad; la falta de información sobre ella, y la negación y minimización del problema por los líderes de opinión, líderes políticos y líderes de salud .(7)

Debido a que en 1981, cuando se descubrieron los primeros casos de sida, fue en un grupo de personas gay, esto llevó a los investigadores a denominar inicialmente a la enfermedad como GRID (Gay Related Immune Deficiency), es decir, inmunodeficiencia asociada con los gays, lo cual ha tenido un gran impacto en cómo el mundo entero ha percibido y reaccionado ante la enfermedad . Por

otra parte, los medios de comunicación han desempeñado un papel muy importante en formar en el público una opinión sobre el hecho de que los "desviados" (homosexuales, bisexuales, drogadictos y prostitutas son los "culpables" de la enfermedad, mientras que los niños, los hemofílicos y los politrasfundidos se constituyen en las "víctimas" del grupo culpable. Esta historia ha enfatizado que esta enfermedad es un "castigo" para todos, a causa del "pecado" de algunos . (7)

Las mujeres no han escapado a la estigmatización, pues al tener VIH/sida, la sociedad las juzga por su conducta promiscua, por el hecho de ser drogadictas, o por comerciar con su cuerpo para poder mantenerse dentro del mundo de la drogadicción . Además, continuamente la sociedad las culpa por traer niños infectados al mundo, por transmitir enfermedades venéreas y posiblemente el sida a otras personas, al mismo tiempo que les cierra las puertas para terminar sus embarazos tempranamente y bajo asistencia calificada, pues las recriminan también por desear realizarse un aborto.(5)

Diferentes estudios han examinado las actitudes de la comunidad hacia el sida, encontrándose que los grupos con mayores problemas para aceptar la enfermedad y que, por ende, manifiestan más fácilmente conductas estigmatizantes y discriminadoras son:

a. Aquellos individuos con actitudes homofóbicas

b. Aquellos con conductas religiosas recalcitrantes o muy arraigadas

c. Aquellos que no pueden concebir estilos de vida alternativos, como la bisexualidad, drogadicción o promiscuidad

Por otro lado, a medida que transcurren los años, un mayor número de personas ha adquirido conciencia acerca de que los pacientes con VIH/sida merecen cariño, respeto y apoyo. Sin embargo, la cantidad de personas que consideran que los pacientes con VIH/sida deben ser marcados con un tatuaje para ser identificados va en aumento. (8)

Dentro de este rubro vale la pena mencionar algunos aspectos que cobran importancia en México, entre los que se encuentran:

a. Las relaciones homosexuales ocasionales que pueden llevar a cabo algunos emigrantes temporales mexicanos a Estados Unidos pueden representar un riesgo para ellos y para sus parejas, pues no son consideradas por ellos más que un recurso necesario para sobrevivir, lo cual dificulta la prevención, al no

comprenderse que, aun cuando sea algo que sucedió "por necesidad", era indispensable el uso de métodos de protección.

b.Por otra parte, es comun que los drogadictos mantengan relaciones sexuales con personas de su mismo sexo, muchas veces no como parte de una preferencia sexual, sino como una forma de obtener recursos para conseguir droga .

c.Se ha reportado un hecho interesante entre los bisexuales masculinos: éstos generalmente utilizan condón cuando realizan actividades sexuales con otros hombres, pero sólo lo emplean con sus parejas femeninas en 50% de los casos, con la finalidad de no levantar sospechas en ellas sobre sus otras prácticas sexuales. Así los prejuicios y la visión estereotipada sobre la identidad sexual y las relaciones inmorales asociadas al riesgo de contagio construyen una división artificial entre personas que viven bajo "riesgo" y personas catalogadas como supuestamente "normales", lo cual trae como consecuencia que, a pesar de que la gente tenga conocimiento sobre las formas de transmisión y prevención del VIH, perciba de manera lejana la posibilidad de contagio al ubicar sus conductas sexuales dentro de "la norma" . Así, todas estas conductas se ciernen como una amenaza sobre la mujer, pues la colocan en riesgo de adquirir el VIH.(12)

En cuanto a la actividad sexual que llevan las mujeres, se encuentra involucrada emocionalmente en la relación, lo cual la hace sentirse segura de que ésta será

duradera y, por ende, mantiene la expectativa de consolidarla, razón por la cual considera innecesario el uso de métodos de prevención. Por otra parte, cuando las mujeres intentan negociar el uso del condón con su pareja, esta solicitud representa un cuestionamiento al estereotipo cultural del poder y al goce masculino en las relaciones sexuales. Al mismo tiempo, que la chica tome la decisión de usar condón es interpretado culturalmente por el varón como que ella ha pensado por anticipado en la relación sexual y que admite el erotismo y el placer de ésta, lo cual la convierte, en el estereotipo vigente dentro de la cultura machista, en una mujer "no recomendable por experimentada", con quien no es adecuado establecer una relación seria. La solicitud también puede ser vista por el hombre como causante de dudas respecto a la salud de la mujer, además de plantear recelo acerca de su conducta previa o presente, lo cual crea la fantasía sobre el número de parejas sexuales con las cuales ella ha estado o la existencia de una infidelidad. Incluso, algunos hombres pueden considerar este pedido como que "ellas se preocupan sólo por su propio placer". Finalmente, existe evidencia de que algunas mujeres son incluso víctimas de violencia física cuando sugieren a sus esposos el uso del condón o la realización de prácticas de sexo seguro. (19)

Por otra parte, como la mayoría de las mujeres mexicanas piensan que el goce de la sexualidad sólo debe vivirse dentro de una relación de pareja en la que existan "amor", "cariño", "respeto", "cuidado", "comprensión" y "comunicación", ellas

usualmente esperan que sus compañeros se encarguen de "cuidarlas", pues depositan su "confianza en ellos". Esto hace que las mujeres se perciban a sí mismas en menor riesgo de contraer el VIH, pues viven en pareja y están casadas. Finalmente, un gran grupo de mujeres confunde el uso de métodos anticonceptivos con las prácticas de prevención de sida y considera que al utilizar "cualquier forma de anticoncepción para cuidarse (del embarazo) ... " se está protegiendo al mismo tiempo de adquirir el VIH, así como otras enfermedades de transmisión sexual. Por ende, si una mujer solicita a su pareja el uso del condón, suele hacerla con el argumento de que desea prevenir un embarazo, lo cual es más aceptable y justificado que solicitarlo como medida de prevención contra el sida, dadas las connotaciones relacionadas con la falta de confianza e infidelidad que van culturalmente implícitas al solicitar el uso de un preservativo . (11)

La Familia estigmatiza

Algunos factores relacionados con el VIH/sida constituyen un reto para el papel tradicional de la familia como proveedor del soporte instrumental y emocional de su miembro enfermo. No es de sorprender que el miedo al contagio pueda ser tan grande, aun en la familia, que produzca reacciones tales como que los besos, caricias y hasta los apretones de manos sean prohibidos o se eviten en la familia.

De acuerdo con Maj y Beckerman , existen tres factores estrechamente relacionados con la enfermedad que desafían el rol tradicional de la familia para ser el apoyo emocional, el proveedor de cuidado, de protección y de apoyo económico de sus miembros enfermos con VIH éstos son:

a.Las profundas dudas en la población general sobre las formas en que el virus puede llegar a ser transmitido .

b.Los prejuicios familiares en cuanto al estilo de vida que haya llevado el individuo enfermo. A este respecto entran en juego tanto el grado de aceptación social que tenga en la comunidad "determinada conducta", como cuánto sean estigmatizados el individuo por realizarla y su familia por ser ésta condescendiente y aceptarla .

c.La trayectoria inexorable de la enfermedad, con su curso continuo y profundo de deterioro físico y mental, lo cual ocasiona en la familia desmoralización y desesperación.

La estigmatización de los homosexuales infectados con VIH por sus familiares, a veces ha alcanzado niveles tan elevados como negarse a hablar con ellos, devolver su correspondencia sin abrir, negarles cualquier tipo de asistencia o no recibir sus cenizas luego de la cremación , de lo cual se deduce que la reacción de las familias estará en función de la adaptación o el rechazo a la homosexualidad o bisexualidad del paciente, es decir, a su estilo de vida, más que a la enfermedad en sí . Otro factor que contribuye a la no aceptación de los pacientes con sida por su familia es su continuo deterioro físico y mental. Esto demanda del cuidador un esfuerzo sobrehumano y produce una sensación de impotencia y desesperación. Finalmente, cabe considerar que resulta muy

impactante para la familia que quien sufra una enfermedad terminal sea un miembro joven y no un anciano, lo cual disminuye su capacidad de adaptación. Esta situación representa un estresor "fuera de etapa", "fuera de lugar" , que fuerza a la familia a pasar de una fase centrífuga, en la cual usualmente se encuentra, a una fase centrípeta .(21)

El sexismo y el heterosexismo han hecho que los gay y las lesbianas sean vistos únicamente como individuos, más nunca como miembros de una familia, lo cual refleja el pensamiento altamente difundido desde el punto de vista social de que la homosexualidad y la familia son conceptos mutuamente excluyentes. Este principio prevalece dado que "las familias de un solo sexo", sobre todo, desafían las bases patriarcales de la familia y cuestionan las relaciones de género inmersas en ellas. Así, con la llegada del sida, también llegó el momento en que la revelación de la orientación sexual del individuo a su familia ya no es una opción, pues el secreto se constituye en un "lujo" imposible de sobrellevar, es una necesidad; por ende, la familia se ve ante el dilema de aceptar a un miembro enfermo y cumplir su rol como "familia" o rechazado en aras del estigma social y adoptar su rol "social" . (22)

El aislamiento y la estigmatización son los aspectos más estresantes del sida. El miedo a ser rechazado por familiares y amigos hace que los pacientes se nieguen a comentarles su diagnóstico. Por lo tanto, debemos sensibilizar al enfermo sobre las grandes ventajas que puede obtener al abrirse ante estos grupos de apoyo, pues, en la experiencia de Maj, los pacientes experimentan un gran alivio al

expresar sus sentimientos a los familiares y amigos, y éstos por lo general reaccionan de manera muy comprensiva . A este respecto, lo que sucede con la familia mexicana ante el sida no difiere de lo descrito con anterioridad en otros países. Villegas , en su trabajo titulado "Estilo de respuesta de nuestras familias ante el sida", dice:

En esas familias mexicanas, el proceso por el que atraviesan al enterarse de la presencia de la enfermedad en uno de sus familiares empieza por el surgimiento de un miedo por la muerte del paciente, como si el hecho de darles el diagnóstico implicara por sí solo la inminencia de aquélla. Posteriormente, al explicar y dar información sobre el padecimiento, se presenta una preocupación acerca de los medios de contagio y si éstos ocurren por la convivencia con el paciente, presentándose mayor temor cuando en la familia existen niños o mujeres embarazadas. Villegas Aréchiga sugiere que en ocasiones es más fácil para el paciente comunicar el diagnóstico primero a sus hermanos y apoyarse en ellos para comunicárselo a los padres. Éstos, en algunos casos, muestran gran dificultad para aceptar el origen de la enfermedad, por lo cual el paciente puede ser rechazado y verse forzado a pedir ayuda a los amigos, asociaciones o instituciones que proporcionen alojamiento y atención. Por ende, puede que los enfermos prefieran no notificarlo a su familia, ya que esto implicará revelar su inclinación sexual; así, el problema radica, al igual que en otros muchos países, en cómo se va informar a los demás miembros de la familia sin provocar el rechazo de éstos . (2)

Así, cabe concluir que la respuesta de las familias en general ante el hecho de que uno de sus miembros haya sido contagiado de VIH/sida puede oscilar desde el más franco rechazo hasta el apoyo total . Además, el sida tiene su forma muy particular de recordar al individuo su presencia y, por ende, de estigmatizarlo. (1)

Estigmatización por el equipo de salud

Es interesante la crónica que Roumeliotou, Kormarou y Papaevangelou hacen acerca de las actitudes de la sociedad en general y en especial de los trabajadores de la salud sobre el reconocimiento de la epidemia de sida. Según estos autores, las actitudes de los antes mencionados han pasado por tres etapas: un período inicial de indiferencia durante el cual se consideraba al sida una enfermedad de homosexuales y minorías, lo que dio como resultado que las personas fueran estigmatizadas y socialmente marginadas. Conforme fue creciendo el número de casos, llegó un período de confusión y de rechazo a estos pacientes, lo cual apareció no solamente en la población en general, sino también en los trabajadores de la salud. Ocurrió tanto por la poca auto-confianza que los trabajadores de la salud tenían en sí mismos para el manejo de este tipo de pacientes, como por la ausencia de información epidemiológica en cuanto a los mecanismos de transmisión. El tercer periodo surgió cuando se iniciaron las campañas de difusión y educación, que originaron mayor aceptación de la enfermedad como una infección transmisible únicamente por medio de secreciones. Sin embargo, todavía prevalece cierta reacción en contra de los pacientes con

sida expresada en forma de rechazo parcial y el intento de practicar la prueba de anticuerpos en forma de tamizaje al total de los individuos en una población. (1)

El grado de riesgo ocupacional entre trabajadores de la salud para la infección del VIH es muy difícil de definir. Por otra parte, resultó muy interesante que la comunidad médica no se movilizó a buscar respuestas para los sujetos infectados, mientras que la mayoría de quienes la padecían eran gays o drogadictos. No fue sino hasta que la enfermedad comenzó a atacar a los heterosexuales cuando pareció "justificable", además de científicamente apreciado, trabajar en el campo de la búsqueda de tratamientos y curaciones, y no sólo en la investigación de pruebas para detectarlo y formas epidemiológicas para evitar su difusión .

. Desde otro punto de vista, Maj encontró que aquellos individuos que gustan de trabajar con pacientes con VIH/sida coincidían en que estos individuos no son diferentes de otros pacientes y que su cuidado es una responsabilidad moral. Otras razones que fueron aducidas para tratar a los pacientes con VIH/sida fueron: simpatía hacia el grupo de pacientes, gratitud, interés intelectual, reto personal, deseo de ayudar e identificación personal con el paciente o su historia personal.

Alexander y Fitzpatrick , reportaron que las enfermeras responden a los pacientes con VIH desde la perspectiva de sus valores personales, creencias y experiencias. De acuerdo con los autores, las variables que parecen tener

influencia en las actitudes negativas hacia los pacientes con sida por parte de las enfermeras son:

a.Miedo al contagio.

b.Juicios de valor en cuanto a la forma de vida de los pacientes.

c. Reacciones negativas hacia los pacientes con VIH/sida por parte de sus familiares y amigos. Éstos son quienes las presionan a no trabajar con este grupo de enfermos por miedo a ser infectados mediante ellas, además de que ellas se infecten (14)

El sida ha llegado a crear otros problemas en el ambiente médico, el primero es en cuanto a si existe o no la obligación moral para el tratamiento de paciente con VIH/sida, y el segundo es en cuanto al secreto profesional. En lo referente al primer aspecto, Palazzani, Marchionni, Mele y Spagnolci apuntan que atender a un enfermo infectado por VIH no formaría parte sólo del cumplimiento de un deber "profesional" y de la búsqueda de una virtud, sino más bien del reconocimiento de un bien objetivo, "el bien del paciente como persona". Estos autores refuerzan que el reconocimiento y la realización del valor central de la persona fundamentan objetivamente la obligación del médico de intervenir. (16)

Respecto al secreto profesional, Boroni ve el problema desde dos perspectivas diferentes: una tendiente a dar protección a la privacidad como primera prioridad, privacidad tomada desde el punto de vista de cada individuo en particular, lo cual

fortalecería la relación de confianza entre el médico y el paciente. Dicho autor considera que una revelación del estado de seropositividad del paciente a los prestadores del trabajo, instituciones escolares, compañías de seguros y colectividades lo expondría inevitablemente a la estigmatización, el ostracismo y la discriminación, perjudicando la relación médico-paciente, pues el enfermo podría silenciar información vital para su diagnóstico y tratamiento o negarse a recibir atención médica.(15)

Pero, por otra parte, si el deber del médico es salvaguardar la vida del hombre, de cualquier hombre, no sólo de sus propios pacientes y si es cierto que el bien de la vida humana es un bien seguramente más alto que el derecho a la reserva, entonces este fin particular no puede ser olvidado y podría permitir la revelación del secreto al cónyuge o conviviente. Por su parte, Kottow estima que los médicos se deben declarar totalmente leales a la persona que contrató sus servicios; por lo tanto, todo aquello que les haya sido revelado no podrá, ni deberá comunicarse a una tercera persona. Así, para este autor la confidencialidad es un acuerdo que debe respetarse, independientemente del contenido del material confiado.

Estigmatización, una forma de violencia

La estigmatización es una conducta potencialmente agresiva. Las formas que adopta son diferentes, ya que puede traducirse en agresiones muy distintas, que son desde motoras, verbales, gestuales, posturales, etc. Dado que toda conducta

es comunicación, lo esencial de la estigmatización es que comunica un significado agresivo. Así, en el caso que nos ocupa, la estigmatización, al ser una agresión, necesariamente tiene un agresor -en este caso se trata del público en general-, así como un destinatario, es decir, tanto el paciente con VIH/sida como los anteriormente llamados grupos de riesgo. Además, presenta una direccionalidad e intencionalidad muy precisas, pues siempre tiene una dirección que parte de un grupo social temeroso y generalmente mal informado hacia un individuo enfermo. Simplificando, se podría decir que una persona que estigmatiza agresivamente a un enfermo con VIH/sida o al grupo con el cual le asocia tiende a percibir los datos de una realidad estereotipada, en la cual establece al VIH como una enfermedad crónica debilitante e invariablemente mortal, lo cual le resulta muy provocador, aterrorizador y amenazante; por ello, frente a tal construcción cognitiva, reacciona con conductas de ataque hacia el paciente y la comunidad elegida como "chivo expiatorio", con lo cual considera estar defendiéndose a sí mismo del padecimiento. El hecho de que muchas personas reaccionen de manera agresiva frente a circunstancias similares nos remite a significados culturalmente estructurados, compartidos por quienes pertenecen a la misma sociedad. Por ejemplo, la agresión y la estigmatización contra los homosexuales se inscribe en un contexto de creencias que incluye los prejuicios sexistas. (13)

La violencia implica siempre el uso de la fuerza, ya sea que ésta resulte física, psicológica, económica o política. Por otra parte, los datos de estudios empíricos muestran a la familia, por sus características de intimidad, privacidad y creciente aislamiento, como una organización que tiende a ser conflictiva, donde existe el

derecho jerárquico y cultural mente adquirido de influir en los valores, comportamientos y actitudes de los miembros del grupo familiar. Además, si éstos no cumplen con las expectativas de una cultura basada en los esquemas de una sociedad patriarcal -es decir, aquella caracterizada por una verticalidad en la estructura familiar, rigidez de las jerarquías, creencias estrictas en tanto a la obediencia y el respeto, adhesión a los estereotipos de género y autonomía relativa de los miembros , se tendrá la facultad y el deber de obligarlos a someterse a las normas imperantes. Para lograr este cometido se cuenta con el conocimiento íntimo de la vida de cada uno de los integrantes, de sus puntos débiles, de sus temores más profundos y de dónde es más certero "lanzar un dardo" para producir el daño adecuado con el fin de que el miembro de la familia continúe fielmente en el redil.(17)

La violencia, por tanto, es una situación en la que una persona con más poder abusa de otra con menos poder. Así, tanto en la familia como en la sociedad, el individuo con VIH/ sida va perdiendo poder al presentar una debilitación gradual de sus defensas psicológicas, especialmente mediada por la culpa, la vergüenza y el dolor, así como de sus fuerzas físicas, lo cual se traduce en un incremento en los problemas de salud. Todo lo anterior produce el marco necesario para que, en algunos casos dentro de la familia, se exprese hacia los enfermos con VIH/ sida un tipo de violencia pasiva caracterizada por el abandono físico o por el abandono de tipo emocional. Con menos frecuencia y probablemente en otros contextos sociales, el sujeto enfermo tendrá que afrontar formas más activas de violencia, como el maltrato físico y el abuso emocional. (6)

Entre las formas activas de violencia, el abuso emocional hacia el sujeto con VIH/sida típicamente se presenta bajo la forma de hostilidad verbal crónica, es decir, burlas, desprecios, críticas, insultos, intimidación, descalificaciones o amenazas de abandono. Por su parte, el abuso físico es cualquier acción, no accidental, por un individuo que provoque daño físico o enfermedad en el paciente con VIH/sida.(4)

En cuanto a las formas pasivas de violencia, el abandono físico ocurre cuando las necesidades físicas, como la alimentación, el abrigo, la higiene, los cuidados médicos, etc., no son atendidas temporaria o permanentemente por ningún miembro del grupo de apoyo del paciente, si es que esta red está constituida como una unidad de sostén. Por su parte, el abandono emocional consiste en la falta de respuesta a las necesidades de contacto afectivo del paciente, caracterizado por la ausencia de contacto corporal, caricias, etc., al mismo tiempo que se produce la indiferencia frente a los estados anímicos del paciente VIH/sida, negándosele la posibilidad de expresados, o descalificándolo al hacerlo, convirtiéndose el cuidador primario en "salvador", pues él sabe lo que el enfermo siente y piensa. Otra forma de violencia pasiva causada por el abandono emocional sucede cuando no se le da al sujeto enfermo el afecto y el apoyo mínimo necesario para que pueda continuar psicológicamente sano. (3)

Finalmente, las instituciones, en este caso las dedicadas a velar por la salud del enfermo con VIH/sida, reproducen en su funcionamiento el modelo de poder vertical y autoritario de la sociedad patriarcal, lo cual legitima la victimización

secundaria. Se denomina así a las distintas formas mediante las cuales una persona, que es victimizada social o familiarmente, vuelve a ser victimizada cuando recurre a instituciones o profesionales en busca de ayuda. Como se ha podido ver, esta victimización se ha manifestado tanto en el estigma que el sistema de salud aplica hacia el paciente con VIH/sida, como en el marco jurídico, donde fue necesario garantizar que, pese al estigma, no se continuará discriminando a estos pacientes.

Marco Jurídico

Muchos de los problemas legales que suceden con los pacientes con VIH sida están basados en el supuesto de que el individuo, por su comportamiento o actitud, ha violado una regla moral y, por lo tanto, necesita un castigo .

Éstas son sus normas morales. Así, lo que mantiene unido a un grupo no son factores físicos, sino sus ideas políticas, así como sus normas morales y éticas ...

" Las normas morales forman una parte importante del conglomerado de reglas que rigen la conducta humana y supone la conciencia de un deber, de una conducta que se ha de observar, de modo que la infracción lleva aparejada el reproche moral . Por otra parte, aun cuando muchas personas consideran que no tienen prejuicios, que no estigmatizan, muestran contradicciones que no deben extrañar, pues en muchísimos terrenos los valores "ideales" se mantienen en conductas ocasionales, en intervenciones poco significativas, mientras que los valores más "reales" se tornan evidentes en la cotidianidad y en la vida familiar y de pareja. De este modo, los valores declarados en el espacio público se ponen a

prueba en el espacio privado. Surgiendo pues, la discriminación cuando personas iguales, con base en determinadas características, son tratadas de manera distinta.

La igualdad ante la ley y el derecho a no ser discriminado son fundamentos tanto de las garantías de los ciudadanos como de los derechos humanos. El derecho a no ser discriminado se basa en la firme creencia de que todos los seres humanos tienen el mismo derecho a desarrollarse y llevar una vida enriquecedora entre sus posibilidades . De manera que parece importante mencionar que la Organización Mundial de la Salud aprobó una resolución acerca de la no discriminación hacia el individuo VIH/sida, la cual persigue " ... proteger los derechos humanos y la dignidad de los infectados por VIH/ sida y los miembros de la sociedad, evitando toda acción discriminatoria y estigmatizada hacia éstos, en el acto de proveerles servicios, empleo ... ".

Así, aun cuando el sida tiene el potencial de atacar a todas las personas, sean éstas jóvenes o ancianas, mujeres u hombres, homosexuales o heterosexuales, es decir, es una "enfermedad democrática" .(15)

La discriminación psicológica y el estigma social ha hecho grandes desacuerdos acerca de cómo proteger los derechos civiles de los individuos con VIH/sida, así como a las comunidades estigmatizadas por el padecimiento, al mismo tiempo que se trata de proteger a la salud pública. A este respecto, uno de los dilemas

más fuertes radica en decidir si se debería de proveer a los heroinómanos de equipos estériles para su consumo de drogas, de manera que se disminuya el riesgo de contagio dentro de la comunidad de drogadictos, o si esto constituiría un mayor problema de salud al no imponerse un freno a la drogadicción , pero más bien podría decirse que nuevamente el dilema se encuentra en el campo de la moral. Por otra parte, los aparatos gubernamentales de varios países han dictado políticas que, de alguna forma, resultan en leyes discriminatorias que permiten detener y castigar a miembros de grupos previamente estigmatizados como una forma de detener el avance de la enfermedad, lo cual no ha traído ningún beneficio tangible .

En México, el Conasida, la Comisión Nacional de Derechos Humanos, Mexicanos contra el sida, El Grupo de intervención Social en sida y el Fondo para la Salud Comunitaria elaboraron un documento sobre derechos humanos y sida, el cual recoge, entre otros, los siguientes puntos:

a.La ley protege a todos los individuos por igual: en consecuencia, ninguna persona con VIH/sida debe sufrir discriminación o estigmatización.

b. Ninguna persona está obligada a someterse a pruebas de detección de anticuerpos para el VIH, ni a declarar que vive o ha desarrollado sida. Los resultados de la prueba de detección de anticuerpos para el VIH deben manejarse de manera anónima y confidencial.

c.Ninguna persona puede ser objeto de detención forzosa, aislamiento,

segregación social o familiar por vivir con VIH lo por haber desarrollado sida.

d. Cuando las personas soliciten empleo, no podrán ser obligadas a someterse a ninguna de las pruebas de detección de VIH. Asimismo, tener VIH/sida no debe ser motivo para que un individuo sea suspendido o despedido de su empleo. Pero, por otra parte, esto no implica que si un individuo enfermo ya no puede desarrollar su trabajo tan eficientemente como lo hacen los otros empleados en el mismo ramo, no se le pueda remover de este puesto y transferir a otro donde las tareas a desarrollar puedan ser cumplidas satisfactoriamente por el sujeto.

e. Como todos los ciudadanos, el paciente tiene derecho a la protección de la salud, para la cual las instituciones deben respetar los siguientes derechos: a la vida, a la autonomía, a la verdad, a la libertad, a un trato digno, a la salud, a la información, a la confidencialidad, a la intimidad y a la atención médica.

De acuerdo con Schulman , los derechos de los individuos con VIH/ sida deben ser respetados, pero, de no lograrse, las leyes están para verificar que éstos se respeten. El grave problema es que realizar una demanda judicial por discriminación por VIH/sida lleva a quien presenta la demanda a mayores niveles de estigmatización y discriminación, lo cual someterá al sujeto a altos niveles de estrés, y esto repercutirá sobre su sistema inmunológico y sobre su salud. Además, la publicidad amarillista a que están expuestos estos juicios hace que el sujeto, por evitar el estigma a su familia, así como la discriminación a sí mismo y a su red de apoyo, no entable la demanda judicial. (2)

No solo el paciente.....la familia tambien

La década de los 90's trajo consigo dos nuevas causas de preocupación : las variedades de bacterias resistentes a los medicamentos y la llegada del sida, problemas que estarán presentes todavía durante largo tiempo.(17)

Actualmente, el aumento desproporcionado de los casos de sida en mujeres supera el incremento observado en varones . Más de 80% de las mujeres infectadas se hallan en edad de procrear y, por otra parte, las tasas crecientes de la enfermedad en adolescentes pronostican un nuevo aumento en las mujeres en edad reproductiva. Este aumento ha quedado reflejado en un incremento similar en los niños; más de 95% de los casos en pediatría, desde el nacimiento a los cuatro años de edad, han sido causados por infección peri natal. (15)

Las madres que están enfermas ven morir a sus hijos de la misma enfermedad que ellas padecen y les han transmitido . Bor, Miller y Goldman han reportado las consecuencias del efecto del VIH/sida en la familia. Estos autores han considerado que las áreas donde se producen más cambios en la organización familiar son la asignación de roles, la estructura familiar y la comunicación. Esto parece explicarse por los elevados niveles de estrés que conlleva enfrentarse a una enfermedad estigmatizante, de curso errático, que obliga al individuo a enfrentar un constante proceso de pérdidas, duelos, aislamiento y devastación social, familiar y económica. Por su parte, Atkins y Madalon han

encontrado que las familias con un miembro con VIH/sida presentan mayores niveles de estrés, menores índices de confianza y esperanza que las familias con un individuo enfermo por cualquier otra enfermedad crónica. Al mismo tiempo también presentan un mayor grado de ansiedad, así como de reglas que prohíben a sus miembros la expresión y el intercambio emocional.

Muchas madres y padres se encuentran en roles opuestos y necesitan apoyo y cuidado de aquellos hijos a quienes ellos deberían estar prestando estas funciones. Los abuelos, quienes pensaban que no tendrían que cuidar más de sus hijos, se encuentran volviéndolo a hacer, además de tener que ver por sus nietos, muchas veces también enfermos.

Nord considera que en aquellas familias de origen y/o de elección en las cuales se han suscitado varias muertes por sida, éstas responden cada vez menos a las necesidades de los miembros sobrevivientes, pues presentan un mayor número de duelos incompletos, así como pérdidas acumuladas y no asimiladas que les hacen entrar fácilmente en depresión y falta de entusiasmo. El hecho de encontrarse enojados con la vida y el mundo los hace más propensos a las drogas y al alcohol, así como a aislarse y volverse pesimistas e irritables. Así, la familia del paciente seropositivo deberá de enfrentarse a varias crisis al conocer el diagnóstico de un hijo enfermo, entre ellas: aceptar la enfermedad de un hijo que luce sano y asintomático, lo cual conlleva mayor dificultad para enfrentar la realidad; aceptar o al menos no poder seguir ignorando el estilo de vida que el enfermo eligió llevar; abrir y revelar el diagnóstico a otros;

reestructurar el sistema familiar para hacerse cargo del paciente permitiéndole su individualidad e independencia, para no caer en la infantilización y sobreprotección; y finalmente asimilar el duelo de las expectativas que tenían en él y verlo morir, con el consecuente pesar y nuevo duelo .

Otro hallazgo interesante es que las mujeres seropositivas presentan mayores niveles de estrés que los hombres seropositivos. De acuerdo con Semple, Patterson y Temcochok, los estresores principales en la vida de mujeres seropositivas son:

- a. Problemas relacionados con la salud.
- b. Problemas familiares, especialmente sobre el tema ¿quién cuidará de mis hijos cuando yo muera?, ¿qué será de mi familia?, etcétera.
- c. Los problemas en el ámbito conyugal también constituyen una fuente de estrés en la mujer tanto en el área sexual como en el de la comunicación. Otras fuentes de estrés citadas por esta autora son:
- d. El trabajo.
- e. Los problemas económicos.

Cuando la familia no estigmatiza al paciente con VIH/ sida, ya sea por haber logrado una "negación funcional" de la construcción social que el sida trae consigo o por empatía , ésta le permite acercarse al familiar enfermo, pudiendo escuchado, preocupándose por su bienestar y apoyándolo para continuar afrontando su vida. (21) (22)

APOYO.

La enfermedad crónica en un miembro de la familia supone una prueba para el funcionamiento de ésta, ya que provoca cambios a nivel de organización. Generalmente, un padecimiento crónico promueve un cambio a nivel de la dinámica familiar, haciendo que ésta se vuelque sobre sí misma con el fin de conocer a este nuevo miembro del sistema. Como dice Rolland , la familia adopta una forma centrípeta para "socializar" el padecimiento. Esto se refleja como un aumento en el grado de apoyo que los diferentes miembros del grupo familiar brindan al sujeto enfermo. Tal apoyo se manifiesta con acciones y actitudes que ayudan a quien se ve aquejado por el padecimiento para:

- a. Que empiece a formar nuevas estructuras de pensamiento y conducta, así como que busque nuevas fuentes de interés y satisfacciónn.
- b. Que desarrolle una nueva identidad que complemente, por un lado, su "sí mismo" previo al diagnóstico y, por otro, los cambios necesarios a realizar ahora que ha surgido la enfermedad crónica.
- c. Que reevalúe el coraje, la dedicación y el afecto.
- d. Que aprenda a apreciar más la calidad de vida que la cantidad de sufrimiento estéril.

Parece una idea comúnmente aceptada que el apoyo social puede actuar como un amortiguador contra el estrés severo que se asocia con sobrellevar una

enfermedad, así como que constituye un arma para disminuir la progresión del padecimiento .

Pero la responsabilidad de brindar apoyo al enfermo, por tradición social, usualmente recae en la familia y particularmente en la mujer. Sin embargo, si el individuo que padece de una enfermedad no tiene ninguna fuente de apoyo a la cual recurrir, o las personas a las cuales este sujeto acude para solicitar soporte no se lo desean o pueden brindar, aun cuando tradicionalmente parezcan ser quienes están obligados a hacerlo o, finalmente, si el individuo enfermo se niega la oportunidad de solicitar cualquier tipo de ayuda debido a su temor de que le sea negada, todo ello puede afectar adversa mente la forma como el enfermo llega a enfrentar, aceptar y sobrellevar su padecimiento .

En los últimos años se ha reportado que el apoyo tiene un papel preponderante en mantener y mejorar la salud del individuo, así como en la adaptación a un padecimiento . Las investigaciones realizadas hasta el momento parecen indicar que el apoyo recibido del cónyuge es la forma de soporte más eficaz para lograr afrontar las vicisitudes de la vida, como una enfermedad, una cirugía o la pérdida del empleo, así como para disminuir el estrés diario generado por la crianza de los hijos y otros eventos difíciles en la existencia cotidiana . Pero ¿qué es el apoyo?, ¿de qué depende que se otorgue durante una enfermedad?, ¿se brinda por obligación familiar o por expectativa social?.

El apoyo se define como todo aquello que sirve para sostener, proteger, auxiliar, favorecer o brindar soporte a un individuo. No obstante, hay definiciones más

precisas, entr. las que se encuentran las proporcionadas por Caplan y Killilea . Estos autores lo conceptualizan como el comportamiento entre individuos que persigue mejorar la competencia adaptativa de quien requiere soporte, para que pueda enfrentar y manejar más efectivamente las crisis, los periodos de transición entre las diferentes etapas de la vida, el estrés cotidiano y las tensiones que surgen como consecuencia de las pruebas a las cuales lo enfrenta la vida. Ell, Nishimoto, Mantell y Hamovitch lo conciben como la adecuada percepción de apego o unión entre dos o más individuos. El apoyo también ha sido conceptualizado como la ayuda que se da a otros ; como el soporte emocional que brindan las personas y grupos sociales del entorno a un individuo, y como la ayuda que proveen a la persona sus familiares, amigos, compañeros de trabajo y amistades . Otros autores consideran que el apoyo es la disponibilidad y preocupación por motivar, comprender y brindar soporte a la persona, de manera que ésta encuentre las herramientas que le conduzcan a la auto-superación, así como las capacidades para que enfrente con firmeza y seguridad las situaciones difíciles, por medio de saber cómo actuar y reaccionar ante diversos eventos, sin dejarse des controlar por el estrés y las emociones que le despiertan .

El modelo de Rolland para la enfermedad crónica dentro de la familia hace patente que el apoyo y la colaboración no son eventos que se dan en una Única ocasión para luego desaparecer, sino que son procesos evolutivos que han de durar durante todo el curso del padecimiento. Así, en una relación en la que exista mutualidad, dedicación y colaboración, es más probable que se otorgue y se reciba un apoyo adecuado. Pero ¿de qué otras cosas dependerá que se ofrezca o

no el soporte necesario para enfrentar períodos de crisis inevitables?

Finalmente, cabe mencionar que el apoyo está basado en el grado de empatía que existe entre las personas que integran un vínculo específico, pues, si éste es bueno y sano, el apoyo se brindará de forma más efectiva y pocas veces se cuestionará si está disponible o no, mientras que entre individuos que mantienen malas relaciones o insanas, el soporte no siempre se encuentra disponible y generalmente tiende a ser menos efectivo.

Tboirs afirma que los beneficios del apoyo se deben a que éste repercute positivamente en los sentimientos de autoestima de la persona. El soporte le proporciona un sentido de guía al individuo y le ayuda a sentirse querido y valorado, así como también le refuerza los sentimientos de control personal, lo cual desempeña un papel importante en el bienestar general. Sin embargo, no siempre el apoyo tiene efectos positivos; Krause, Keith y Liang afirman que los beneficios dependen de cómo el sujeto percibe el apoyo que se le brinda. Por otra parte, si la persona que supuestamente va a dar el apoyo se encuentra francamente estresada, lo único que logrará será incrementar los niveles de estrés en el solicitante. O bien, si el soporte que está dispuesto a proveer no es el que se le ha solicitado o el que realmente necesita el receptor, éste no es útil. De manera que el grado de estrés personal de un individuo interfiere en la calidad de apoyo que puede proveer, ya sea al contagiar al otro de estrés o por un proceso llamado homofobia. Ésta sirve para describir la secuencia con la cual una persona escoge a otra como confidente o prestador del servicio de apoyo, basándose en

que ambos tienen cualidades o características en común, es decir, son empáticos . Ahora bien, si el apoyo es excesivo, inapropiado u otorgado en un momento poco propicio, su efecto positivo disminuirá . Parece que el beneficio del apoyo depende más de la calidad de éste que de la cantidad. Por ejemplo, Antonucci y Jackson reportaron que la ganancia era mayor si el apoyo lo proporcionaba un amigo que un familiar. Según estos autores, el apoyo de los amigos tiene repercusiones más favorables ya que no está asociado con una "obligación", como en el caso de los familiares. Pero este tema, como otros que tienen que ver con proporcionar o recibir ayuda, son controversiales, pues hay quienes consideran que el apoyo más importante lo provee la pareja .(9)

Otro aspecto que también es importante considerar, es el hecho de que, ante una adversidad, algunas personas inmediatamente se ven rodeadas por un grupo de individuos que se encuentran, en mayor o menor medida, dispuestos a brindarles todo tipo de apoyo, mientras que otros no. Cutrona, Hessling y Surh consideran que esta asociación de personas no surge por sí misma, sino como consecuencia de las características personales y de las interacciones que el individuo que necesita la ayuda ha realizado con ellos en el pasado. Así, la calidad y cantidad de soporte que una persona recibe estará en función de sus características de personalidad, de los valores prosociales y de identidad de la red de personas a quienes va dirigido el mensaje de ayuda, así como por las circunstancias que rodean al pedido de soporte, a la historia previa de solicitudes de ayuda y de respuestas que el individuo haya brindado a los integrantes de su grupo y, por último, al ambiente emocional que se esté viviendo en este grupo en ese

momento . Pero en general, parece que las mujeres, ante una situación de crisis, perciben mayor sostén que los hombres, se encuentran más satisfechas con éste, hacen uso más frecuente de sus redes de apoyo y estén más dispuestas que los hombres a buscar y solicitar soporte . (11)

Al respecto de la forma como los rasgos de personalidad afectan la percepción de apoyo, un dato que no hay que perder de vista es que la cantidad de apoyo que una persona cree brindar no necesariamente es la misma que la otra percibe o refiere estar recibiendo . Así, de acuerdo con , las características personales del sujeto que brinda apoyo como del que lo recibe están relacionadas con el soporte en una de las siguientes formas:

- a. Haciendo que las personas entren en contacto más frecuentemente.
- b. Incrementando la empatía, lo cual favorece que se solicite o brinde apoyo con mayor facilidad.
- c. Influenciando a cada uno de los individuos a comprender las acciones, actitudes y comportamientos del otro.

Parece que los individuos extrovertidos tienen mayor contacto con otras personas y por ello reportan percibir el soporte de su red de apoyo. Otras características que tanto Sarason, Levine, Basham y Sarason , como Gurung, Sarason y Sarason mencionan asociadas a que una persona capte un mayor grado de apoyo por parte de su red son: su atractivo físico, su habilidad social y cuán agradable resulte a los demás. Así, parece que las personas optimistas tendrían a percibir mas apoyo de su ambiente social y de aquellos individuos con los cuales

llevan una relación estrecha. Finalmente, los individuos que tienen una alta autoestima y que se encuentran satisfechos consigo mismos son más capaces de preocuparse por las necesidades de los demás y brindan apoyo más fácil y satisfactoriamente. (15)

Para Krause , la percepción de apoyo se da también en función de los valores que una cultura promueve desde la temprana infancia en los sujetos. Por ejemplo, en una sociedad en la cual uno de los valores más preciados es la independencia, depender de otras personas o grupos puede ser percibido de manera negativa y, por lo tanto, la ayuda tiende a erosionar los sentimientos de control interno del individuo. Dicha autora explica este resultado en la premisa cultural imperante en las sociedades latinas, donde depender de alguien se vive no como una pérdida de la autonomía, sino como un proceso normal secundario a una situación particular, en este caso el VIH. Por otra parte, los sujetos anglo-norteamericanos, quienes desde pequeños han sido creados dentro de una sociedad que estima altamente la autonomía e independencia de los individuos, así como el hecho de que aprendan a valerse por sí mismos desde una edad temprana, hace que el sujeto enfermo no se encuentre satisfecho con el apoyo recibido, en cuanto lo identifica con una pérdida de su autonomía e independencia, entrando frecuentemente en depresión. (19)

Henderson , ha centrado su interés en estudiar cuáles son los factores que hacen que un individuo no pueda facilitar apoyo a otro, así como qué hace que una

persona determinada no reciba ayuda. Este autor ha reportado que la depresión, la soledad y la ansiedad del individuo resultan desagradables y poco atractivas al grupo, por lo cual éstos serán propensos a rechazarle y no desearán apoyarle. Por otra parte, estas circunstancias también harán que la persona perciba menos apoyo del que en realidad recibe o que éste le resulte aún menos satisfactorio. Fiske y Petterson han reportado que los individuos con tendencia a la depresión generalmente reportan una menor cantidad de apoyo social. Lo mismo suele suceder con aquellas personas que se sienten y perciben aisladas o solas . De acuerdo con Pasch, Bradbury y Dávila , tener conductas neuróticas refleja mayor sensibilidad a los estímulos negativos, así como a los componentes nocivos de la afectividad, lo cual trae como consecuencia que el individuo sea propenso a los estados depresivos. Todo lo anterior le lleva a elegir formas de solicitar apoyo que a los demás les resultarán desagradables y que harán más factible que lo rechacen y no le brinden el soporte solicitado. Ahora bien, si llegan a recibir apoyo, estos sujetos nunca estarán satisfechos con la cantidad o calidad que se les brinde. Por otra parte, cuando se pide apoyo a estos sujetos neuróticos y depresivos, generalmente no podrán identificar el tipo de ayuda que se les solicita y proporcionarán un soporte ineficaz y obsoleto que los solicitantes no necesitan. Así, estos individuos sentirán que su apoyo es rechazado o subestimado por los demás, quienes a su vez sienten que no recibieron ninguno. Ahora bien, cabe recordar que mucho del apoyo que el receptor considera satisfactorio estará en función de que corresponda a las necesidades que el individuo percibe que tiene, así como de la facilidad con la cual haya podido transmitir este mensaje a quien

se supone deberá prestar el soporte. Por lo tanto, Pierce, Sarason y Sarason consideran que la cantidad de apoyo que una persona puede dar o recibir en un momento dado podrá predecirse de acuerdo con la calidad de relación que exista en ese momento entre ambos individuos, es decir, con la empatía, así como en función de la forma en que cada uno de ellos haya evaluado el nivel de soporte brindado por el otro en la última ocasión que le fue requerido, y, finalmente, de acuerdo con el grado de conflicto que ha existido entre ambos en ocasiones previas.(5)

A quien recorro para apoyo

Cuando son analizadas algunas parejas, el apoyo dentro del subsistema conyugal parece ser el más satisfactorio y necesario que el proveniente de cualquier otra fuente, aun cuando éste surja de amigos o familiares muy cercanos. Esto resulta especialmente cierto cuando se trata de proveer cualquier tipo de apoyo emocional dentro del subsistema conyugal . Los estudios de Acitelli y Antonucci reportan que en aquellas parejas en las cuales existen mayores niveles de apoyo mutuo, la satisfacción marital es mas frecuente. De acuerdo con Coyne, Ellard y Smith , muchas veces la esposa enfrenta un "dilema de ayuda" cuando desea brindar apoyo instrumental o emocional a su esposo. Esta disyuntiva se produce en el momento en que la consorte cree percibir una necesidad y no un pedido explícito de ayuda por su esposo. Si ignora el pedido, se sentirá culpable y mal consigo misma, pero si responde, percibirá que traiciona la independencia y autonomía de su marido, así como que lastima su sentido de eficiencia y

autoestima. Esto hace que un pedido vedado de ayuda por el cónyuge coloque a la mujer en una situación de tensión al tener que decidir si debe o no responder a éste, dadas las normas culturales imperantes en nuestra sociedad. Así, podemos considerar que el balance entre autonomía e interdependencia en una relación frecuentemente estará unida a orientaciones y diferencias causadas por el género.

La literatura científica parece estar de acuerdo en que la mujer generalmente es un mejor y más valioso recurso que el varón cuando se necesita apoyo, especialmente si éste es del tipo afectivo. De manera que no sorprende que los esposos reporten más frecuentemente que sus esposas, quienes consideran que su cónyuge sería a la primera persona a la que acudirían en búsqueda de soporte emocional, recurso que usualmente valoran como positivo y satisfactorio. Mientras tanto, las esposas no necesariamente consideran que sus esposos sean la mejor y más adecuada fuente de apoyo para ellas . (7)

Todo parece indicar que las mujeres son superiores a los hombres como fuente de apoyo emocional, especialmente por su gran capacidad empática, así como por su mayor habilidad para percibir los mensajes no verbales, lo cual las hace constituirse en las personas idóneas para proveer orientación. Por otra parte, los hombres parecen ser un recurso adecuado para brindar apoyo instrumental, por su capacidad para suministrar información, soluciones o advertencias ante situaciones críticas .

En las familias en las que un individuo sufre una enfermedad crónica, tanto el

apoyo como las estrategias de enfrentamiento de cada individuo en particular, así como del grupo, desempeñan un papel muy importante en la adaptación al padecimiento. Pero, aun cuando nadie duda de los beneficios que contar con una fuente de apoyo ofrece al enfermo, pocos están conscientes de que este sujeto, pese a no estar completamente sano, también constituye un recurso de soporte para sus demás familiares, especialmente para su pareja . El sujeto enfermo percibe y usualmente se encuentra satisfecho con el apoyo que su red y muy en especial su pareja le brindan, lo cual resulta aún más cierto después de superado el período de ajuste al padecimiento; mientras que, por el contrario, el cónyuge del enfermo frecuentemente no experimenta que éste le proporcione apoyo, aunque usualmente tampoco lo espera . (8)

Existen varios aspectos por considerar de los cuales dependerá que una familia logre prestar o no el apoyo necesario a un paciente con sida, pues sobre ellos influirá el estigma que esta enfermedad trae, así como la razón a la cual la familia atribuye el origen de la enfermedad. Estos factores son innatos al origen de la familia y muchos de ellos les han sido heredados de sus familias de origen, o de la sociedad o cultura en la cual se han desarrollado.

Las creencias influyen

Desde el punto de vista de la enfermedad crónica, en la familia no existen

creencias que sean "buenas o malas", sino más bien convicciones que puedan amoldarse adecuadamente o no a las demandas psicosociales de una enfermedad en particular y a su coevolución con el tiempo . Por ello, enfermedades como el envenenamiento por metales pesados, el cáncer y el asma pueden ser vistas por la familia como un problema intrínseco del individuo; o bien, desde otra perspectiva, por un problema fisiológico secundario a una situación macrosocial mucho más complicada, producida por fuerzas económicas, políticas o institucionales que no han podido disminuir la contaminación. Siguiendo esta forma dual de pensamiento, el sida, el embarazo en adolescentes y las enfermedades venéreas pueden ser contempladas como un reflejo de las condiciones de pobreza, opresión familiar, falta de información y de recursos, o como resultado de situaciones particulares en un individuo, así como de su estilo "inmoral" de vida. De manera que el sistema de creencias que impere en una familia permitirá a ésta, así como al enfermo, contemplar la situación desde ópticas diferentes. Así, de acuerdo con cuál sea el sistema de creencias imperante en el grupo, así será como se otorgue el apoyo y la colaboración en una familia determinada.(4)

Si conoce el sistema de creencias, así como el significado que el padecimiento tiene para la familia, el personal de salud podrá anticipar situaciones en las cuales la red familiar o algunos de sus miembros deseen desconectarse del resto del grupo, ya que, de acuerdo con su credo, el padecimiento viola o pone en peligro los valores de la familia . Aun cuando la relación que se establezca con la familia sea corta, como una estancia hospitalaria para diagnóstico, o de larga duración

como en una unidad de rehabilitación, incluir las creencias en la forma en que se evalúa e interactúa con un paciente y su grupo familiar promoverá que todos se sientan incluidos, lo cual redundará en una sensación de bienestar y sana colaboración.

Teniendo en cuenta la información sobre la importancia que tienen las creencias de la familia para que ésta se adapte y sepa enfrentar una enfermedad, habrá que preguntarse qué sucede en el caso del sida. Los estudios llevados a cabo han demostrado que, cuando el sujeto con este padecimiento decide comunicar su diagnóstico a los miembros de su familia, éstos generalmente tienen una buena respuesta, lo que se traduce en una mejor red de apoyo para el enfermo . Por otra parte, aunque el enfermo decida informar a los individuos "correctos", es decir, aquellos sujetos que "tradicional o socialmente" parecerían los indicados para convertirse en sus cuidadores primarios, éstos pueden sólo apoyarle de forma muy rudimentaria. Se espera que el apoyo provenga naturalmente de la familia de origen, pero puede que la ayuda no se presente, ya sea porque la familia se encuentra desprovista de recursos emocionales y materiales a los cuales pueda recurrir para brindar amparo a su familiar, o porque constituyen un grupo egoísta que no lo desea otorgar. Esto puede suceder incluso en otras enfermedades. Otra causa que se interpondría para que la familia surja como principal proveedor de apoyo del sujeto con sida es que existan otros individuos enfermos en la familia que ocupen los recursos que este grupo social está en capacidad de brindar. (6)

A quien le toca cuidar.....?

Algunos padecimientos crónicos como el sida reclaman años prolongados de cuidados para el enfermo y, como consecuencia, exigen de la familia reajustes periódicos a medida que se pasa por las diferentes fases de la enfermedad. Así, la tarea más importante del grupo familiar será restablecer un equilibrio entre la continuidad de la asistencia al paciente enfermo y lograr la evolución de las necesidades de cada uno de los miembros. Mantener este equilibrio implica una cierta flexibilidad de los papeles y de las expectativas familiares a medida que cada uno de los miembros sigue el camino desde la dependencia a la autonomía. En su tarea de prestador de cuidados, las familias muestran una gran variedad de modelos de organización, de calidad de relación entre sus miembros, de recursos físicos y psicológicos, así como de sistemas de administración económica. A menudo esperan de sí mismos logros poco realistas, sobre todo si tienen una experiencia limitada con las enfermedades crónicas. Por consiguiente, es esencial evaluar quién forma parte de la familia y cuáles son las expectativas de cada miembro para el paciente enfermo, para sí mismo y para los demás . La organización familiar típica en caso de enfermedad crónica consiste en designar a una persona como cuidador primario del enfermo y, en ciertos casos, a algunos otros familiares para que le ayuden. De esta forma se espera que las tareas puedan compartirse, pero se deja claro que la coordinación correrá a cargo del cuidador principal. Por lo general, todo el peso recaerá en el individuo seleccionado para estar como cuidador primario y los restantes miembros apenas contribuirán a proporcionar cierto grado de asistencia.

En las culturas colectivistas, parece que la responsabilidad de un paciente recae

directamente en el cónyuge, para desplazarse, si éste no puede tomado a su cargo, a una hija adulta y, si ésta es incapaz o no existe, a una hermana. Así, entre los cuidadores primarios hay como mínimo dos mujeres por cada varón. Con mayor frecuencia un paciente masculino es asistido por su esposa, mientras que una paciente anciana es asistida generalmente por su hija o por su nuera. Esto es consecuencia, al mismo tiempo, de la mayor longevidad de las mujeres y del papel de responsables de la salud que tradicionalmente se les ha atribuido en la familia y la sociedad. Por lo tanto, resulta necesario explorar las expectativas de los miembros de la familia, ya que algunas mujeres necesitan modificar su percepción de ser las responsables de mantener la salud de todos los integrantes del grupo familiar. Ensanchar esta percepción les permitirá incluir a otras personas en la organización de la asistencia, ya sea en forma de tareas instrumentales, proporcionando ayuda material, o como fuentes de apoyo económico . (5)

Bonjean considera que los cónyuges generalmente se sienten obligados, independientemente de su edad, condición física o estado de salud, a ser los cuidadores primarios de sus esposos o esposas. Esto resulta especialmente cierto si el enfermo es el marido. Como justificante, ambos cónyuges se excusan y utilizan términos que implican reciprocidad, como: "Él (ella) haría lo mismo por mí", o evocan los sentimientos de solidaridad de la familia con expresiones como: "Amo a mi esposa(o) y deseo atenderla(o)". Por otra parte, los hijos en edad madura que a menudo entran en conflicto ante la petición de ayuda y cuidado de sus padres. En ello entran en juego diferentes papeles, como el de cónyuge, el de

padre, su vida profesional y, finalmente, la responsabilidad percibida de tener unos padres ancianos que necesitan su auxilio. Estas exigencias concomitantes pueden actuar como una fuente de culpabilidad, irritación, resentimiento y agotamiento afectivo en el hijo. Muchas veces los cuidadores primarios están tan inmersos en la "responsabilidad" que constituye hacerse cargo del enfermo, que no se permiten un descanso o un momento para realizar sus propias actividades, pues esto los podría hacer sentir culpables de no brindar su mayor esfuerzo en el cuidado del paciente. Además, en algunos casos pueden creer que nadie más que ellos es capaz de atender de manera eficaz al enfermo. (11)

Otros aspectos que pueden dificultar el hecho de que el cuidador primario se dé un "respiro" son:

- a. La severidad de la enfermedad crónica.
- b. El hecho de que no haya en la red familiar otras personas que estén dispuestas a hacerse cargo del paciente.

Que la situación económica no les permita que otros familiares utilicen tiempo económicamente productivo para cuidar del enfermo, cuando su ingreso monetario es necesario para brindarle otras comodidades o satisfacer necesidades apremiantes. Así, una de las funciones de quien atiende a la familia será tratar de hacer ver al cuidador primario que él o, por lo general, ella tiene derecho a una vida propia o, por lo menos, a tornarse cierto tiempo libre lejos del paciente, para poder así enfrentar de manera más eficaz las demandas del familiar enfermo. Con respecto a estos pacientes que los que encargan de

personas ancianas o físicamente incapacitadas, incluso aunque el número de horas empleadas en su asistencia sea, más o menos, el mismo . La responsabilidad del enfermo transforma la vida de la persona que tiene la tarea de velar por él. De manera que se ven modificados su tiempo de ocio, su intimidad, sus contactos sociales, su bienestar físico y su estabilidad emocional . Durante el inicio y las fases intermedias de una demencia, el enfermo aparentemente tiene una buena salud física. Esto impide que los otros familiares perciban la gran demanda de asistencia que exigen estos pacientes y no brinden la ayuda necesaria a los responsables inmediatos. Un apoyo adecuado de la familia o de los amigos alivia la carga que el paciente produce en el cuidador primario . Por tal razón, el uso de servicios externos es importante para preservar las fuerzas y la vida personal de los individuos responsables y evitar que sucumban ante la tarea. Otro dato importante con respecto al VIH es que desafía el patrón de la enfermedad, es decir, usualmente sólo existe un enfermo por familia, así que los demás miembros pueden actuar como "cuidadores" de quien padece la afección. Pero, frente al VIH, algunos de los "cuidadores tradicionales" quizá no estén presentes tanto porque se mantenga la enfermedad en secreto, como porque éstos hayan rechazado su papel "socialmente aceptado" de cuidadores.

Algunas de las razones argumentadas para negarse a velar por el enfermo son el estigma y el miedo que el padecimiento les ocasiona. Este estigma social puede llevar a que se produzca un distanciamiento entre el "cuidador socialmente obligado" y el enfermo, lo cual conlleva una disminución en la cantidad de apoyo que se brinda al paciente. Por otra parte, el estigma puede provocar que no se dé

el apoyo esperado, así como que se niegue al individuo enfermo todo tipo de cuidados. Incluso puede reducir el contacto del enfermo con la familia nuclear y de origen, ya sea al disminuir el tiempo compartido físicamente, así como el número de llamadas telefónicas o la cantidad de correspondencia . Además, existen otras formas más sutiles de alejamiento, entre las cuales están:

a.Brindar una cantidad abrumadora de "consejos" al enfermo, de manera que éste ya no desee entrar en contacto con aquellos que le brindan su "apoyo" de esta forma.

b.Que los familiares nieguen que existe algún problema, con lo cual el paciente ya no podrá recurrir a ellos en busca de ayuda.

c.Diseminando la tensión por medio de muchas personas "responsables" que finalmente ninguno lo es.

d.Usurpando al paciente el rol de enfermo, de manera que el supuesto cuidador se transforma en un paciente que requiere más atención y cuidado que el individuo con VIH.

e.Emitiendo juicios morales y de valor con respecto al estilo de vida del enfermo, de forma que éste, al sentirse criticado, se aleje de ellos. (12)

Las personas estigmatizadas o rechazadas pueden crear su red de soporte emocional, e incluso económico, fuera de la familia . Generalmente, esta red está constituida por amigos y forma lo que se conoce como la familia de elección. Los estudios realizados en Estados Unidos con individuos gays seropositivos para VIH han reportado que, si la red de apoyo creada le resulta satisfactoria, el enfermo

desarrollará una mejor capacidad para enfrentar y sobrellevar su padecimiento.

Así, estos estudios subrayan la importancia que la familia sigue teniendo para distribuir el peso que representa la enfermedad. Pese a esto, hay que recordar que cuidar a una persona, incluso como dice Spector , "con las mejores intenciones" puede tener un efecto inmediato en el bienestar de la persona atendida, de forma que en una situación en la que uno de los cónyuges ha de proveer de cuidado al otro, este tipo de relación presenta un elevado potencial de ocasionar tensión a ambos. Si a esta angustia se le añadiera el hecho de que previamente exista un conflicto importante en la pareja, la calidad de los cuidados se encontraría gravemente amenazada. Resolver este conflicto podría significar la vida o muerte de! paciente, del cuidador y de la relación, tanto desde el punto de vista físico como desde el emocional. Debido a la asistencia exigida, la enfermedad crónica crea un vínculo muy profundo entre el enfermo y su cuidador principal. La forma en que estos sistemas parecen funcionar fue descrita por Hart, Fitzpatrick, McLea. Parece que los homosexuales confían en que otros individuos de este grupo social les brindarán apoyo y soporte, pues ellos están dispuestos a servirles de apoyo cuando se les requiera su ayuda. Así, de acuerdo con estos autores, habría razones muy fuertes para cuestionar el hecho de que la gente gay con VIH tiene muchas dificultades para encontrar "cuidadores primarios".)14)

OBJETIVO GENERAL

Identificar la percepción de los pacientes VIH positivo que reciben de sus familia y amigos en cuanto a la estigmatizacion y apoyo que acuden a clisada en HGZ No. 8

OBJETIVOS ESPECIFICOS

Conocer la percepción de los pacientes con VIH que reciben de sus familias y amigos en cuanto a al estigmatizacion

Conocer la percepción de los pacientes con VIH que reciben de sus familias y amigos en cuanto a a el apoyo

HIPOTESIS VERDADERA

Los pacientes con VIH perciben apoyo de su familia y no estigmatización

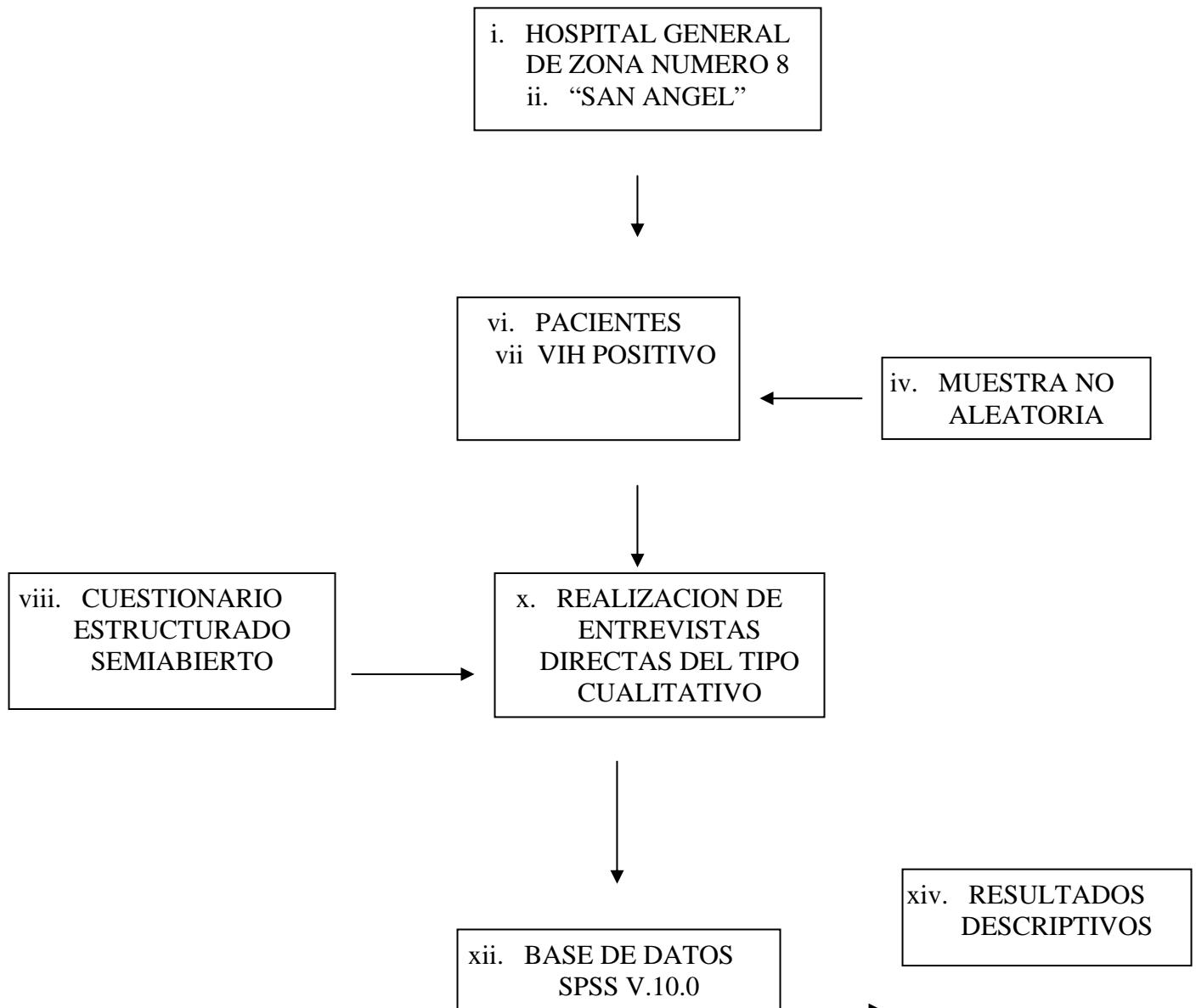
HIPOTESIS NULA

Los pacientes con VIH no perciben apoyo de su familia y si estigmatización

MATERIAL Y METODOS

A. TIPO DE ESTUDIO

DISEÑO DE INVESTIGACION DEL ESTUDIO



En la el Hospital de Zona No. 8 “San Angel” IMSS, se les invitó a las pacientes con VIH positivo que acuden a la consulta en forma regular a control a Clisada paticipar en la entrevista, previa aceptación del consentimiento informado con participación voluntaria

La muestra fue obtenida de forma aleatoria de acuerdo a la población total de pacientes que acuden a Clisada en forma regular , que recibieron la invitación y aceptaron acudir al consultorio para la realización de la entrevista en forma directa y que cumplieron los criterios de inclusión.

Se llevo a cabo de manera voluntaria en el periodo comprendido de Noviembre 2006 a Febrero 2007.

B. POBLACION , LUGAR Y TIEMPO

i. Población: Pacientes derechohabientes con Diagnostico de VIH Positivo que acuden a consulta regular de control a Clisada.

ii. Lugar: Hospital General de Zona/UMF No . 8 “ San Angel”, IMSS. Delegación 3 Sur .D.F.

iii. Tiempo de Estudio: Noviembre 2006 – Febrero 2007.

C.MUESTRA

Es una muestra que fue obtenida , de pacientes con diagnostico de VIH Positivo que acuden a consulta regular a Clisada del Hospital General de Zona No8, IMSS.

Universo de estudio: pacxientes de clisada, que van a consulta de externa

Para determinar el tamaño de muestra se tomo en cuneta un nivel de confianza de 97% con un aprobabilidad de éxito de .90 , con un aprobabilidad de fracaso de .10 y un error de muestra del 1%, utilizando la siguiente formula : $n = \frac{z^2 pq}{e^2}$, donde n es el tamaño de muestra, z es el valor crítico de la distribución normal estándar, p es la probabilidad de éxito, q es la probabilidad de fracaso, e es el error de muestra.

Considerando significativa un muestra de 123 pacientes.

La muestra se eligió aleatoria intencional dentro del servicio de Clisada que llegaban a las consultas en forma regular

CRITERIOS DE INCLUISON Y NO INCLUSION

A. CRITERIOS DE INCLUSION

i. Pacientes con diagnostico de VIH que acuden a consulta de control en forma regular a Clisida

B. CRITERIOS DE NO INCLUSION

- i. Pacientes que no han compartido el diagnostico de VIH con familiares y amigos
- ii. Paciente que no acuden a citas de control
- iii. Pacientes que no acepten entrar al estudio
- iv. Pacientes con SIDA

SISTEMA DE CAPTACION DE DATOS

- a. Sistema tipo Lykert con 3 intervalos de respuesta en el instrumento de estigmatizacion con 29 items
- a. Sistema tipo Likert con 2 intervalos de respuesta en el instrumento de apoyo con 16 items

ANALISIS ESTADISTICO DE LA INFORMACION

A. RECURSOS HUMANOS

Investigador

B. RECURSOS MATERIALES

Cuestionario

Lapiz

C. FINANCIAMIENTO DEL PROYECTO

Los propios del Investigador.

. DEFINICION CONCEPTUAL Y OPERATIVA DE VARIABLES

A. Apoyo: El apoyo se define como todo aquello que sirve para sostener, proteger, auxiliar, favorecer o brindar soporte a un individuo.

Lo conceptualizan como el comportamiento entre individuos que persigue mejorar la competencia adaptativa de quien requiere soporte, para que pueda enfrentar y manejar más efectivamente las crisis, los periodos de transición entre las diferentes etapas de la vida, el estrés cotidiano y las tensiones que surgen como consecuencia de las pruebas a las cuales lo enfrenta la vida. Ell, Nishimoto, Mantell y Hamovitch lo conciben como la adecuada percepción de apego o unión entre dos o más individuos. El apoyo también ha sido conceptualizado como la ayuda que se da a otros ; como el soporte emocional que brindan las personas y grupos sociales del entorno a un individuo, y como la ayuda que proveen a la persona sus familiares, amigos, compañeros de trabajo y amistades. Otros autores consideran que el apoyo es la disponibilidad y preocupación por motivar, comprender y brindar soporte a la persona, de manera que ésta encuentre las herramientas que le conduzcan a la auto-superación, así como las capacidades para que enfrente con firmeza y seguridad las situaciones difíciles, por medio de saber cómo actuar y reaccionar ante diversos eventos, sin dejarse des controlar por el estrés y las emociones que le despiertan .

El apoyo ha sido medido con diversas dimensiones: apoyo de la estructura social, la ayuda que proporcionan la familia y los amigos, disposición de interacción social, soporte material y emocional . Para Emmons y Colby , el apoyo incluye, además de la ayuda económica e instrumental, el soporte informativo. Así, son interesantes no sólo la forma de conceptualizar el apoyo, sino también las diversas formas que se han descrito de brindar apoyo, entre las que están:

a. Informales y casuales, es decir, aquel que se brinda ocasionalmente ante pequeños problemas a los que la vida diaria expone al individuo.

b. Sociales y de grupo de soporte, entre los que figuran la protección y cuidado de las instituciones (incluida la familia) proveen al individuo.

c. Instrumentales, o sea, proveer al sujeto de cualquier bien material

d. De apoyo y sustento a la autoestima, el cual proporciona un sentido de guía al individuo y lo ayuda a sentirse querido y valorado . Hasta el momento, la información que se ha reunido en torno al apoyo es que, en general, ayuda a reducir la tensión y, como consecuencia, tiende a beneficiar a las personas que lo reciben y que lo dan.

B. Estigmatización: La estigmatización es una respuesta social estereotipada, caracterizada por un profundo rechazo, acompañada de un bagaje de comporta-

mientos irracionales y contradictorios; así como de la denuncia moral, profecías negativas y conflictos entre la salud pública y las libertades individuales . Esta respuesta social se da tanto a nivel cognoscitivo como emocional . Por otra parte, se ha propuesto que existen dos elementos básicos en la formación de un prejuicio por un lado la actitud negativa hacia alguien, es decir, una disposición de ánimo adversa; y por otro, la creencia sobregeneralizada, y por lo tanto errónea, acerca de ese alguien o del grupo al que pertenece. El público construye una teoría del estigma, una ideología para explicar la inferioridad del sujeto estigmatizado y explicar el peligro que representa esa persona o el grupo al cual se considera que pertenece, realizando una animosidad basada en la preferencia sexual y los hábitos personales, entre otros . Generalmente, este prejuicio puede abarcar una de cinco formas:

- a. El rechazo verbal, acompañado de agresiones como insultos, motes y desprecios, llegando incluso hasta el rechazo no verbal, el cual se manifiesta con gestos, muecas o simplemente ignorando la existencia de la persona
- b. La tendencia a evitar a la persona estigmatizada , tratar de no compartir tiempo con ella, como al procurar no estar en el mismo espacio físico.
- c. La discriminación, es decir, la tendencia a excluir, no permitiendo su ingreso o sacando al individuo de un lugar, como el trabajo, la escuela, las reuniones sociales, familiares o religiosas, etcétera.
- d. El ataque físico contra el miembro repudiado.
- e. deseo real o imaginario de exterminar a la persona, así como al grupo estigmatizado con el cual el mundo exterior le identifica .

En conclusión, la estigmatización es toda conducta de rechazo que hace difícil el contacto físico y social del sujeto, obligándolo no sólo a identificarse, sino a asociarse con grupos minoritarios y previamente marginados .

DISEÑO ESTADISTICO

A. Proposito Estadístico de la investigación:

Identificar la percepción del apoyo y estigmatización de los pacientes con VIH que reciben de sus familias

B. Grupos Investigados:

Se investigó a 123 pacientes con diagnóstico de VIH positivo que acuden a Clisada en forma regular y aleatoria

C. Realización de las mediciones y Tipo de Estudio

Una sola medición de manera independiente . Tipo de Estudio: Descriptivo

D. Tipos de variables medidas y escala de medición utilizadas:

Cualitativa nominal , Cuantitativa continua.

E. Tipo de muestra:

Muestra aleatoria , representativa .

F. Instrumento de recolección de datos.

Se explicará el instrumento de recolección de datos. Se presenta el cuestionario utilizado en el Anexo I y II .

La encuesta de APOYO se divide en 3 factores que son:

1. Preocupación Familiar por el Enfermo: dado que sus ítems se encuentran estrechamente relacionados con la preocupación, comprensión y protección que los integrantes del grupo familiar desean mostrar por el enfermo VIH/ SIDA.

Los ítems que componen este factor son:

- a. Mi familia se preocupa por mi estado de animo.
- b. Mi familia se preocupa por mi estado de salud
- c. Siento que algunos miembros de mi familia me aman
- d. Resiento protegido por algunos miembros de mi familia cuando estoy enfermo
- e. Siento que algunos miembros de mi familia me animan
- f. Me siento comprendido por algunos miembros de mi familia

- g. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese cuánto se preocupa por mí

2. Apoyo Emocional: los ítems se relacionan estrechamente con el interés de los miembros de la familia por mostrar al enfermo que están dispuestos a brindarle su apoyo en el área emocional, a través de escucharlo, alentarlo a enfrentar la vida y procurarle bienestar.

Los ítems que componen este factor son:

- a. Me siento apoyado por algunos miembros de mi familia para enfrentar mi vida
- b. Pese a mi enfermedad, mi familia se preocupa por mi bienestar.
- c. Me siento escuchado por algunos miembros de mi familia.
- d. A algunos miembros de mi familia les resulta importante estar disponibles para brindarme apoyo emocional
- e. Me siento respaldado por algunos miembros de mi familia cuando hablo con ellos acerca de lo que me está pasando.

3. Percepción del Apoyo Familiar por el Enfermo: los ítems se encuentran relacionados con la sensación que tiene el enfermo de que los miembros de su

familia se encuentran comprometidos en brindarle apoyo por medio de respaldarle, alentarle, cuidarle, ayudarle y colaborar para lograr su bienestar.

- a. Me siento respaldado por algunos miembros de mi familia al tomar decisiones.
- b. Desde que me dijeron que padecía de VIH/Sida, algunos miembros de mi familia desearían que me cure de este mal.
- c. Siento que algunos miembros de mi familia me ayudan a enfrentar esta enfermedad.
- d. Siento que algunos miembros de mi familia realmente desean entenderme.
- e. Siento que algunos miembros de mi familia me cuidan cuando me siento mal de salud.
- f. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese su deseo de colaborar para lograr mi bienestar.
- g. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese su deseo de ayudarme.

La encuesta de ESTIGMATIZACION se divide en los siguientes factores:

1.Rechazo y Agresión verbal.

Los ítems que componen este factor son:

- a. A raíz de mi diagnóstico algunos miembros de mi familia me agraden verbalmente
- b. Por el hecho de tener VIH, algunos miembros de mi familia consideran que tienen derecho a gritarme.
- c. Cuando estamos en familia, siempre surge un comentario de rechazo hacia mí.
- d. Me siento ignorado por mi familia
- e. Algunos miembros de mi familia me agraden verbalmente a partir de mi diagnóstico.
- f. Algunos miembros de mi familia me insultan por mi estilo de vida

2.Exterminio de la Persona.

- a. Algunos miembros de mi familia desearían hacerme desaparecer de sus vidas.
- b. Por mi enfermedad, algunos miembros de mi familia desearían expulsarme de nuestra casa
- c. Apartir del diagnostico de mi enfermedad, algunos miembros de mi familia piensan que si me lograrán aniquilar (aunue sea mentalmente) podrían borrar su deshonra.
- d. Me siento repudiado.
- e. Desde que tengo VIH algunos familiares niegan que son mis parientes.
- f. A partir de mi diagnsotico algunos miembros de mi familia desearían verme muerto.
- g. Algunos miembros de mi familia consideran que debo morir por esta enfermedad.
- h. Desde mi diagnostico para algunos miembros de mi familia ya no existo

3.Discriminación.

- a. Mi familia se comporta como si le avergonzará mi presencia.
- b. Algunos miembros de mi familia consideran que debo de morir a causa de esta enfermedad.

4. Ataque Físico.

- a. Mis familiares me golpean a causa de mi enfermedad.
- b. A causa de mi enfermedad, algunos de mis familiares me muestran su odio escondiéndome mis cosas.
- c. Desde que mi familia sabe de mi diagnóstico me maltrata.
- d. Por tener VIH, algunos de los miembros de mi familia realizan acciones que saben que pueden lastimarme físicamente
- e. Desde mi diagnóstico de VIH, algunos miembros de mi familia desearían agredirme físicamente

5. Evitación.

- a. Por el hecho de tener VIH mi familia se alejó de mí.
- b. Desde mi diagnóstico, para algunos miembros de mi familia ya no existo.
- c. Debido a mi enfermedad no se me permite compartir el baño con los demás miembros de mi familia.
- d. Por tener VIH no se me permite compartir la mesa con los demás miembros de mi familia.
- e. A raíz del diagnóstico de VIH en mi persona, mi familia me excluye de las reuniones familiares.

Para obtener la calificación es necesario

- i. Sumar la calificación de los puntajes (1,2,3,4,5) dados por el sujeto.
- ii. El puntaje obtenido es la calificación del instrumento.
- iii. Comparar el puntaje con el punto medio o punto de corte , tomando en cuenta también el puntaje máximo que se puede obtener , así como el mínimo .

Para saber si la calificación obtenida se acerca a lo que evalúa el instrumento, que en este caso es “ la percepción del sujeto con VIH sobre la estigmatización y apoyo a que lo somete su familia” , habrá de obtenerse el punto medio de puntaje total también llamado punto de corte. Este punto de corte o punto medio se obtiene multiplicando el numero total de reactivos por 3 que en la escala Likert es el punto medio. Digamos que si una persona contesta en todos los reactivos con el numero 3 seria una persona que muestra ambigüedad pues no esta de acuerdo ni en desacuerdo con cada una de las preguntas, el punto medio o punto de corte si la evaluación de la persona esta por encima o por debajo de este.

METODO DE RECOLECCION DE DATOS

En el Hospital de Zona No. 8 del IMSS previa autorización de la dirección de la

unidad médica, se inicia con la búsqueda en archivo del total de los pacientes que acuden a Clisada

Se solicitó a la Dra. Coordinadora y Adjunta al Servicio de Clisida el número de pacientes que acuden en forma regular a la consulta externa para control. Se informa que en el último año los pacientes han ido en aumento en número de 20 por semana debido a la descentralización de pacientes con VIH positivo en CMN Siglo XXI, por lo que se tomó una muestra representativa de 123 pacientes de un total promedio de 250 que acudían a control en forma regular a Clisida.

De acuerdo a su ingreso a la consulta externa de control se procedía a solicitar su autorización para la realización de las dos entrevistas, con la presentación propia del investigador, explicación del objetivo del estudio.

Se procedió a realizar las entrevistas estructuradas y la aplicación de cuestionarios, lo cual fue llevado a cabo por la investigadora.

Al final se tomaron 123 entrevistas. Señalando que en aquellos pacientes en las que se consideró necesario, se profundizó en la entrevista.

Finalmente se diseñó una base de datos en el programa estadístico SPSS V.10.0 en el que se almacenó parte de la información obtenida durante las entrevistas, la otra parte de la información se almacenó adecuadamente para hacer su análisis, utilizando estadística descriptiva.

Consideraciones Éticas.

De acuerdo a la Ley General de Salud en materia de investigación para salud vigente en nuestro país, el presente trabajo se apega al título segundo, capítulo 1, artículo 17, categoría 1, "Investigación sin riesgo" debido a que los individuos que participaron en el estudio únicamente aportaron datos a través de una entrevista, la cual no provoca daños físicos ni mentales. Así mismo la investigación no viola y está de acuerdo con las recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica, donde participan seres humanos contenidos en la declaración de "Helsinki" de la Asociación Médica Mundial, enmendada en la 52ª Asamblea General Mundial celebrada en Edimburgo, Escocia, en octubre 2000.

ANALISIS ESTADISTICO DE LOS DATOS

Se realizó un análisis descriptivo de tipo cualitativo

CRONOGRAMA

	ABR 2006	MAY 2006	JUN 2006	JUL 2006	AGO 2006	SEPT 2006	OCT 2006	NOV 2006	DIC 2006	ENE 2007	FEB 2007
ELECCION D TEMA	X										
RECOLECCION I BIBLIOGRAFIA		X	X	X							
REVISION I ANALISIS BIBLIOGRAFIA		X	X	X							
ELABORACION I MAPA CONCEPTUA			X								
ELABORACION I LA MATR METODOLOGICA			X								
REDACCION I INTRODUCCION					X						
REDACCION I MARCO TEORICO						X	X	X			
MATERIAL METODOS								X	X	X	
APLICACION I METODO I ESTUDIO									X	X	X
ANALISIS DE DATO											X
CONCLUSIONES											X

RESULTADOS

Se aplicaron 123 encuestas a pacientes con diagnóstico de VIH en el Hospital General de Zona No.8 “ San Angel” que acuden frecuentemente a consulta de control a Clisada.

- Ficha de identificación

EDAD

Se encontró que el rango mínimo de edad es de 19 años y la máxima edad es de 56 años. Con una media de 36.64, con una mediana de 35 , una moda de 35 Con una desviación estándar de 9.58.

TABLA 1.

EDAD DE PACIENTES DE VIH QUE ACUDEN A CONSULTA DE CLISIDA
QUE FUERON ENTREVISTADOS EN HGZ8.

En el período comprendido Diciembre 2006 a Febrero 2007

Edad	Frecuencia	Porcentaje
19	3	2.4
21	1	.8
22	4	3.3
23	10	8.1
24	1	.8
27	2	1.6
28	6	4.9
29	5	4.1
30	4	3.3
33	8	6.5
34	10	8.1
35	11	8.9
36	2	1.6
37	5	4.1
38	6	4.9
39	2	1.6

42	1	.8
43	3	2.4
44	7	5.7
45	5	4.1
46	6	4.9
47	2	1.6
48	3	2.4
49	4	3.3
50	2	1.6
51	2	1.6
52	2	1.6
53	1	.8
54	2	1.6
55	1	.8
56	2	1.6
Total	123	100.0

SEXO.

Se entrevistaron a 123 pacientes para este estudio, sin buscar intencionadamente que estos fueran de un solo sexo, si embargo durante el tiempo en que se llevaron a cabo los cuestionarios no se encontró ninguna mujer que acudiera a control a clisada en forma regular .Por lo que el 100% de los pacientes fueron del sexo masculino.

TABLA 2

Genero entrevistado durante las entrevistas realizadas en Clisada de HGZ 8.

Genero	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	123	100.0

ESTADO CIVIL

Con respecto al estado civil soltero este representa la mayor frecuencia con un 65% . El 15% esta divorciado. Y solamente el 28% de los pacientes se encuentra en este momento en pareja, representados por el 4% en unión libre y el 24% por el matrimonio.

TABLA 3.

ESTADO CIVIL DE PACIENTES DE VIH QUE ACUDEN A CONSULTA DE
CLISIDA

QUE FUERON ENTREVISTADOS EN HGZ8.

En el período comprendido Diciembre 2006 a Febrero 2007

Estado Civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero	80	65.0
Casado	24	19.5
Union Libre	4	3.3
Divorciado	15	12.2
Total	123	100.0

ESCOLARIDAD

Se encontró que el 54.5% de los pacientes se encontraban en el Nivel Medio Superior. Solo el 29% tenía una licenciatura. El resto se muestra en la Tabla 2 como sigue.

Tabla 4. ESCOLARIDAD.

Escolaridad de los pacientes que acuden a consulta de control a Clisida del HGZ8

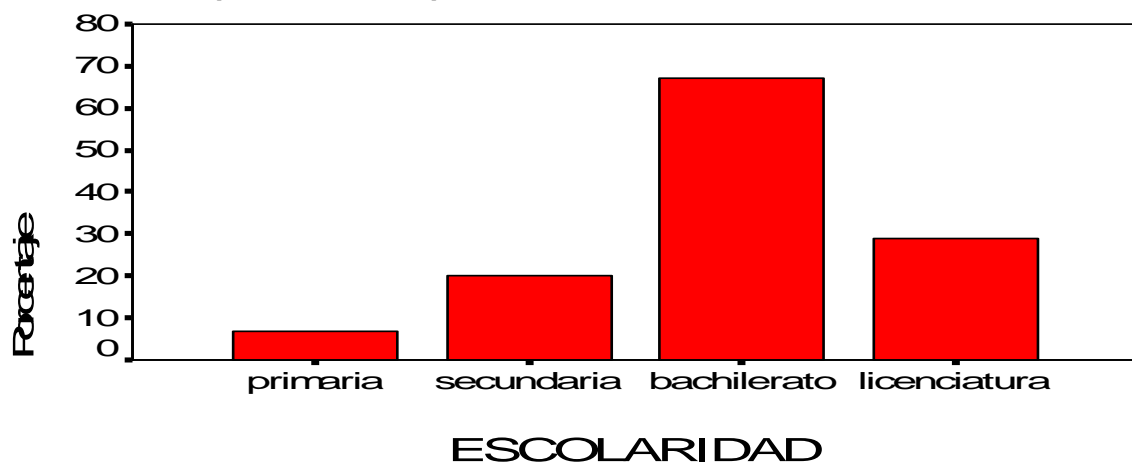
En el período comprendido Diciembre 2006 a Febrero 2007

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	7	5.7
Secundaria	20	16.3
Bachillerato	67	54.5
Licenciatura	29	23.6
Total	123	100.0

Grafica 2. ESCOLARIDAD

Escolaridad de los pacientes que acuden a control a Clisida F

Del período comprendido Diciembre 2006 - Febrero 2007



EMPLEO

Como se mencionó anteriormente los pacientes entrevistados se encontraban en edad productiva. Encontrándose que el 94.3 % tienen empleos. Solo 7 pacientes se encontraban desempleados representando el 5.7%.

Tabla 5. Empleo.

Empleo de los pacientes que acuden a consulta de control a Clisida del HGZ8

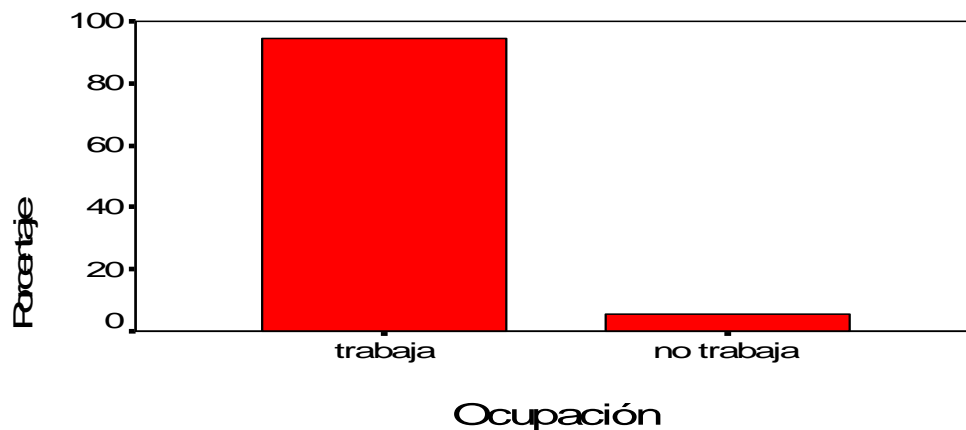
En el período comprendido Diciembre 2006 a Febrero 2007

Empleo	Frecuencia	Porcentaje
Trabaja	116	94.3
No Trabaja	7	5.7
Total	123	100.0

Grafica 3. EMPLEO

Empleo de pacientes que acuden a Clisida HGZ 8

En el periodo Diciembre 2006 - Febrero 2007



En cuanto a los resultados encontrados en los 123 pacientes encuestados que acuden a consulta de control de Clisida sobre su percepción de estigmatización y apoyo que tienen de sus familias.

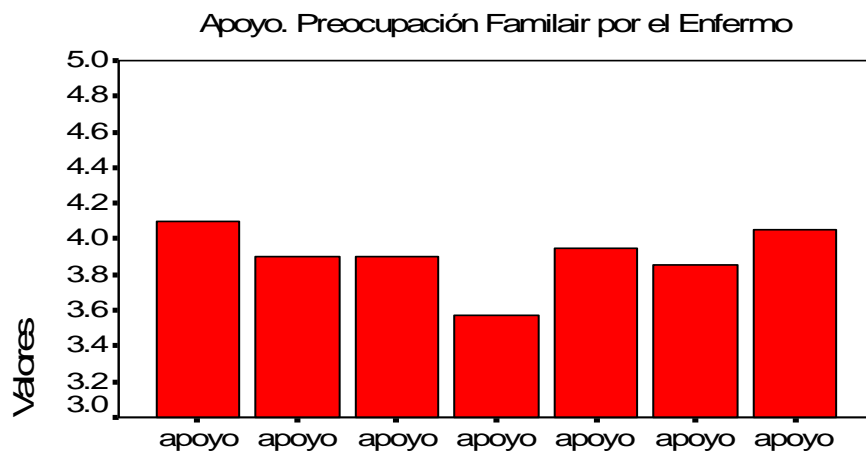
Por lo que reportaremos inicialmente el apoyo de acuerdo a los factores ya explicados anteriormente.

APOYO

FACTOR 1.Preocupación Familiar por el Enfermo.

El punto de corte para este factor es de 21, con un máximo de 35 puntos y un mínimo de 7, encontrándose en 123 pacientes entrevistados para este estudio un total de 27.4 puntos por lo que el primer factor de apoyo es positivo.

Grafica 4



Preguntas que conforman el Factor 1

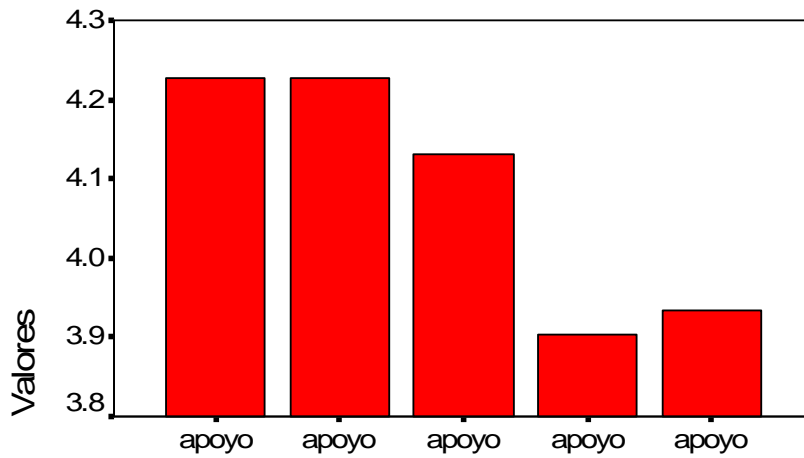
De derecha a izquierda: 2,5,8,10,14,17,19

Factor 2. Apoyo Emocional

El punto de corte para este factor es de 15, con un máximo de 25 puntos y un mínimo de 5, encontrándose en 123 pacientes entrevistados para este estudio un total de 20.3 puntos por lo que el segundo factor de apoyo es positivo

Grafica 5

Factor 2. Apoyo Emocional



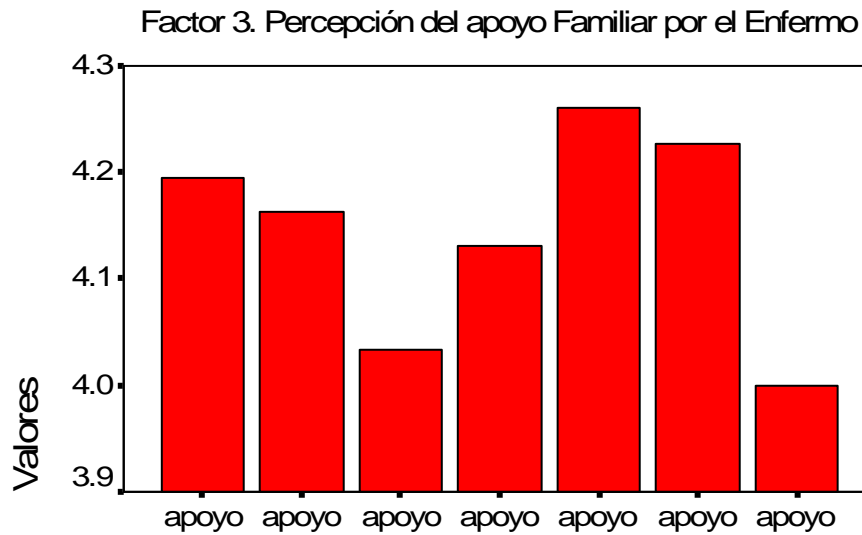
Preguntas que conforman el Factor 2

De derecha a izquierda: 1,3,6,12,16

Factor 3. Percepción del Apoyo Familiar por el Enfermo.

El punto de corte para este factor es de 21, con un máximo de 35 puntos y un mínimo de 7, encontrándose en 123 pacientes entrevistados para este estudio un total de 33.15 puntos por lo que el tercer factor de apoyo es positivo

Grafica 6.



Preguntas que conforman el Factor 3

De derecha a izquierda:4,7,9,11,13,15,18

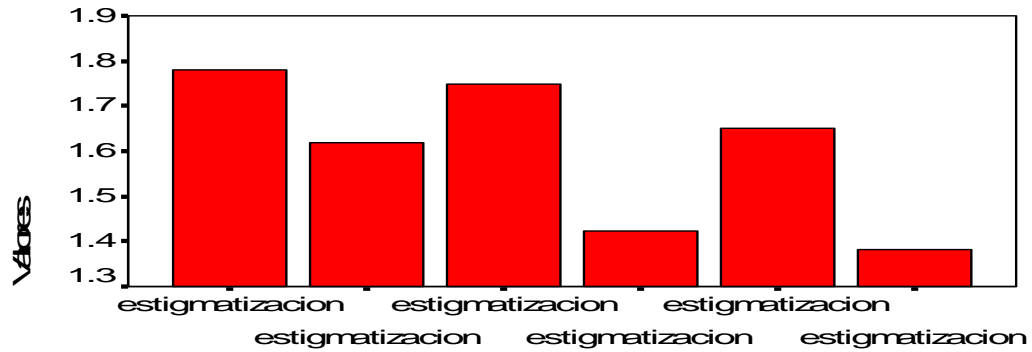
ESTIGMATIZACION

Factor 1.Rechazo y Agresión Verbal

El punto de corte para este factor es de 18, con un máximo de 30 puntos y un mínimo de 6, encontrándose en 123 pacientes entrevistados para este estudio un total de 9.53 puntos por lo que el primer factor de percepción de estigmatización es negativo, pues a mayor puntaje mayor estigmatización.

Grafica 7.

Factor 1. Rechazo y Agresión Verbal



Preguntas que conforman el Factor 1.

De derecha a izquierda: 12, 14, 17, 20, 22, 26

Factor 2. Exterminio de la Persona.

El punto de corte para este factor es de 24, con un máximo de 40 puntos y un mínimo de 8, encontrándose en 123 pacientes entrevistados para este estudio un total de 9.53 puntos por lo que el segundo factor de percepción de estigmatización es negativo, pues a mayor puntaje mayor estigmatización.

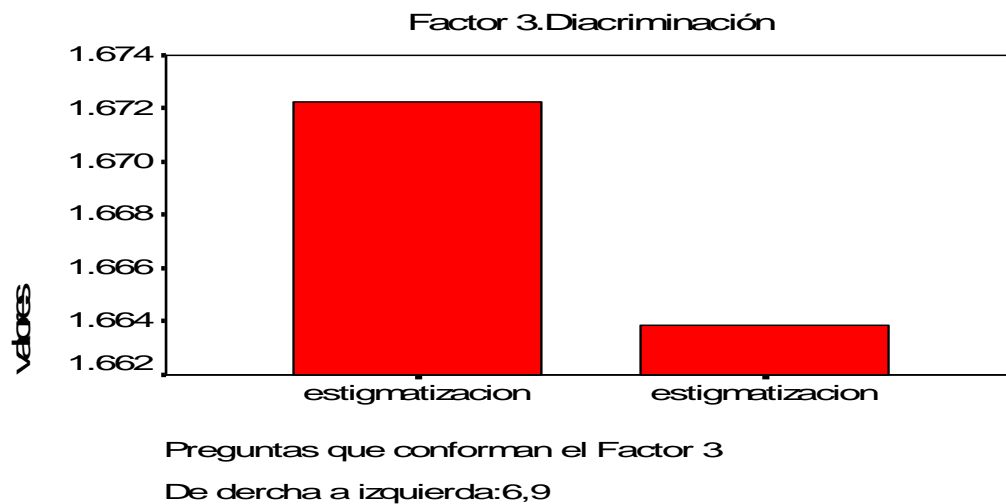
Grafica 8.



Factor 3. Discriminación.

El punto de corte para este factor es de 6, con un máximo de 10 puntos y un mínimo de 2, encontrándose en 123 pacientes entrevistados para este estudio un total de 3.3 puntos por lo que el tercer factor de percepción de estigmatización es negativo, pues a mayor puntaje mayor estigmatización.

Grafica 9.



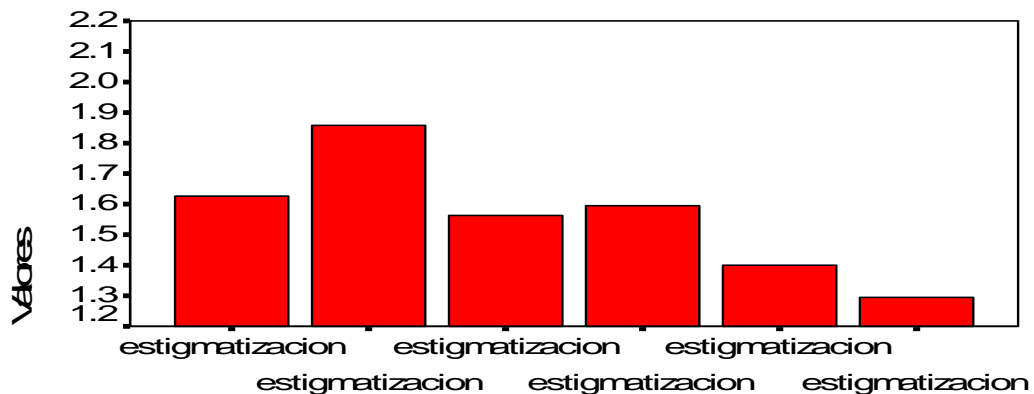
Factor 4. Ataque físico.

El punto de corte para este factor es de 18, con un máximo de 30 puntos y un mínimo de 6, encontrándose en 123 pacientes entrevistados para este estudio un total de 9.6 puntos por lo que el cuarto factor de percepción de estigmatización es negativo, pues a mayor puntaje mayor estigmatización.

Sin embargo de todos los factores que se evaluaron este fue el mas cercano a su punto de corte, por lo que habría que considerar que la agresión física existe en la familia del paciente aunque probablemente sea subconsciente, motivo de otro estudio

Grafica 10.

Factor 4. Ataque Físico



Preguntas que conforman el Factor 4.

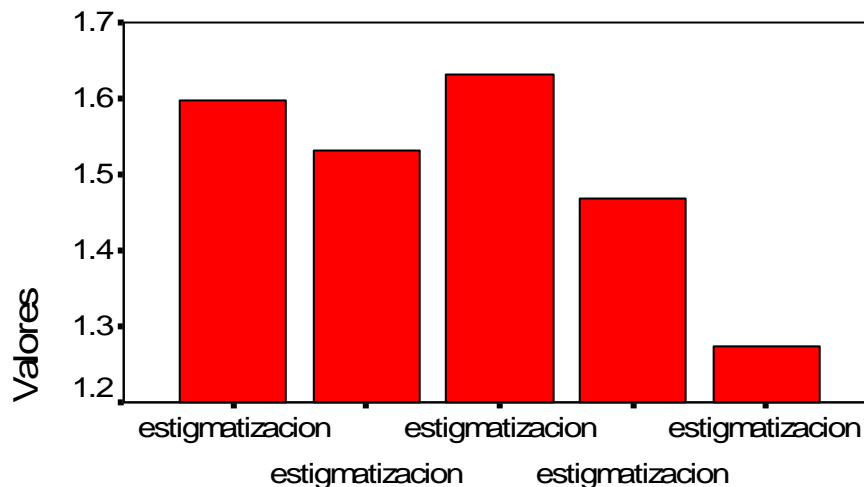
De izquierda a derecha: 1,3,8,21,24,27

Factor 5. Evitación.

El punto de corte para este factor es de 15, con un máximo de 25 puntos y un mínimo de 5, encontrándose en 123 pacientes entrevistados para este estudio un total de puntos por lo que el cinco factor de percepción de estigmatización es negativo, pues a mayor puntaje mayor estigmatización.

Grafica 11.

Factor 5. Evitación.



Preguntas que conforman el factor 5.

De derecha a izquierda: 5,7,10,15,16

Se reportan los siguientes resultados en cuanto a ficha de identificación:

La edad repórtada fue en promedio pacientes entre la segunda y tercera década de la vida , todos los encuestados del sexo masculino , sin búsqueda intencionada

de un solo sexo como se menciono anteriormente, talvez en respuesta a que la mujer aun ignora, rechaza, niega el diagnostico como fue anteriormente explicado en el marco teorico. Los paciente encuestados se encuentran en su edad productiva encontrandose con empleo mas del 93% de los pacientes encuestados. Con escolaridades por arriba del nivel medio superior se confirma lo reportado en la literatura , a mayor educación, mejor aceptación del padecimiento y del enfermo. A pesar de que el estado civil predominante en los encuestados fue el divorcio o la solteria (no teniendo relacion de pareja en el momento de la entrevista) el menor porcentaje se encuentra aun casado y en union libre

DISCUSIÓN

Se a encontrado a lo largo de la historia y el desarrollo que el sida ha dado pie a múltiples dilemas aún no resueltos:

a.La sociedad continúa envuelta en un clima de poca aceptación y alta estigmatización hacia la homosexualidad, lo cual se ve expresado en los niveles elevados de homofobia.

b.Una atmósfera religiosa y comunitaria ambivalente, la cual oscila entre reconfortar al enfermo y continuar considerando que el origen del contagio se debe a una violación de "las normas de buena conducta", lo cual lleva a culpar y marginar a quien la padece.

c.Todo esto se ve aunado a la poca experiencia reciente para el manejo de epidemias y a las divergentes opiniones en cuanto a valores, creencias y dilemas de tipo moral con que el sida enfrenta a la opinión pública .

Se pudo encontrar también como hallazgo de esta investigación que como se menciona en la literatura las mujeres son probablemente una de las poblaciones afectadas con VIH mas estigmatizadas, debido a que no acuden a el control de su enfermedad con mas libertad por ser madres y las estabilizadoras del núcleo familiar .

Probablemente el apego a el tratamiento de los pacientes con VIH sea

directamente proporcional al apoyo que percibe el paciente de su familia, amigos y por supuesto de su núcleo social, que será motivo de otro estudio.

Para minimizar los efectos estigmatizantes del VIH/sida en los individuos que la padecen, así como en su red de apoyo y de aquellos sujetos que pertenecen a los antiguamente mal llamados "grupos de riesgo", sería necesario, entre otras cosas, realizar lo siguiente:

- a. La revelación de los mitos y estereotipos culturales que sirven de base para la formación del estigma.
- b. Conscientizar a la comunidad acerca del VIH/sida entendido como un problema social.
- c. Promover la creación de una red de recursos comunitarios para proveer apoyo y contención a los enfermos con dicho padecimiento.
- d. Utilizar los medios masivos de comunicación para informar acerca del problema y desmitificarlo.
- e. Proponer modificaciones en la estructura y en los contenidos del sistema de educación formal.

CONCLUSIONES.

Con respecto a este estudio se pudo encontrar con respecto al apoyo que los resultados en el factor 1: Preocupación Familiar por el enfermo :las respuesta encontradas fueron altamente positivas pues estan estrechamente relacionados con la preocupación, comprensión y preocupación que los integrantes del grupo familiar desean mostrar al enfermo con VIH. En el Factor 2: que corresponde al apoyo Emocional: se encontro un alto interes de los miembros de la familia por mostrar al enfermo que estan dispuestos a brindarle su apoyo en el area emocional a traves de escucharlo, a lentarlo e enfrentar la vida y procurarle bienestar, como esta plasmado en en las preguntas relacionadas a dicho factor. El factor 3: Valoró la percepción del apoyo Familiar por el enfermo: aquí se encontro alta frecuencia de que los pacientes reciben la sensación de que los miembros de su familia se encuentran comprometidos a brindarles apoyo por medio de respaldarle, alentarle, cuidarle y ayudarle y colaborar para lograr su bienestar .

Por otro lado , la entrevista de estigmatización nos muestra que con respecto al Factor 1: Rechazo y Agresión Verbal: Los pacientes no se siente rechazados , ignorados, insultados o agredidos verbalmente. El factor 2: Exterminio de la persona: no perciben el ser sacados del entorno familiar fisico, social y mucho menos del deseo de su pronta muerte. El factor 3: Discriminación: no perciben vergüenza o el deber morir a causa de su enfermedad. Factor 4: Ataque Fisico: Los pacientes no reportan golpes, muestras de maltrato o agresión sobre objetos

que les pertenescan. Finalmente el Factor 5: Evitacion: La familia no se aleja del paciente en el momento del diagnostico, se comparten objetos y espacios de la casa de convivencia y lo mas importante se comparte y se vive con el paciente VIH positivo .

Por lo que podemos concluir en este estudio que efectivamente la estigmatizacion es inversamente proporcional al apoyo que las personas con VIH perciben de sus familias. Se encontro que en aunque no era el objetivo principal de este estudio se encuentra como se reporta en la literatura que la Familia, hasta ahora en siglo XXI si participa como primera linea de apoyo para el paciente con diagnostico de VIH / SIDA. Lo encuentro estrechamente relacionado con la escolaridad que presentan los pacientes encuestados, la evolución que a tenido la sociedad para entender esta enfermedad.

Así, esto sugiere que, cuando la familia tiene la capacidad de resolver los conflictos generados entre sus propios valores y aquellos pregonados por la cultura, usualmente genera un menor estigma, ante lo cual la familia se ve en la capacidad de brindar mayor apoyo emocional al enfermo. Esto se ve sustentado por la correlación que existe entre estigma y apoyo emocional .Se podría concluir que el sida, al ser una enfermedad crónica, es al mismo tiempo un estresor y un importante factor que influye en las relaciones dentro de la familia, que es la principal fuente de apoyo social para el enfermo. Por otro lado, como todo padecimiento crónico, el sida, puede afectar la capacidad del individuo para mantener sus relaciones sociales, lo cual generalmente se traduce en una

disminución de su red de apoyo. Esto sucede principalmente porque el padecimiento afecta la calidad de sus relaciones al disminuir aspectos como la reciprocidad, al mismo tiempo que el sujeto ve incrementar sus necesidades de soporte tanto instrumental como emocional. Pero independientemente de estas consideraciones teóricas, el hecho de que un individuo cuente con una red de apoyo parece menos importante que el hecho de que el sujeto "perciba" como una realidad tangible tener una adecuada red de familiares, amigos y organizaciones dispuestos a brindarle soporte y ayuda. Esta percepción del sujeto de que tiene con quiénes contar ante cualquier vicisitud parece el factor más importante para que el enfermo logre objetivamente tener una mejor calidad de vida, al mismo tiempo que una mejoría tanto en el cuadro general de su enfermedad como en su sintomatología y por supuesto su apego al tratamiento .

BIBLIOGRAFIA .

1. Aguilar M.A., R. Arias, R. Gutierrez, Actitudes frente al SIDA, encuesta entre estudiantes de la UAM Iztapalapa. 1999.
2. El sida social en México: los efectos sociales, México D.F. ediciones de Cultura Popular , 2002, UAM .
3. R., Millar y E. Goldman (2004) The meaning of bad news in HIV disease counselling about dreaded issues revisited, *Counselling Psychology Quarterly* 6:69-80
4. Boroni,V. (2002). Infección por VIH y Sereno profesional, *Medicina y Ética* 3:299-327.
5. Carpenter, Ch. , Mayer K. “ epidemiología del VIH en la mujer”.Londres Poladora Press (2000).
6. Coris,J (1994) Violencia familiar Una mirada interdisciplinaria sobre un gran problema social, Buenos Aires: Paidós SAICI.
7. Fisher L., Goldschmidt R. (1999) . Families of homosexual men : their knowledge and support regarding sexual orientation and HIV disease. *Journal of American Board of Family Practice*. 6: 52-69.
8. Fuentes Arias (2005): la discriminación y sus consecuencias psicosociales en enfermos de sida, tesis para obtener el título de licenciado en derecho, Mexico DF, Facultad de Derecho Universidad Nacional Autónoma de México.
9. Fuenzalida,P.(2003), aporte de la ética y derecho al estudio del sida,Washington, D.C. Organización Panamericana de la Salud.

10. Galvan, M., G. Gay. (2002) actitudes hacia el sida en un grupo de homosexuales. Tesis publicada para obtener el titulo de licenciado en psicología en la universidad intercontinental, México, DF.
11. Hernández Robledo A, M. Bonilla, P. Andrade. (2006) actitudes hacia el enfermo VIH/SIDA en adolescentes, la psicología social en México, 6:200-205
12. Lopez Muñoz A, G Villagran (2004) Percepción de riesgo, atribución de contagio y aspectos emocionales con relacion al sida. La psicología social en Mexico 5: 594-599.
13. Maj, M (1990) problemas psicologicos y de salud que enfrentan las familias que trabajan con personas infectadas con VIH, Acta Psychiatrica scandinavica 83:161-168
14. Maloney (2001): La herencia del SIDA, cambios para el siguiente siglo. Journal of Marital and familia therapy 14: 143-150.
15. Millar, D. (1999): Counseling, British Medical Journal 294: 1671-1674.
16. Torres Maldonado, L. Martinez, G. Villagran. La atribución del origen del sida, percepción del riesgo y respuestas emocionales ante el contagio del VIH. La psicología social en México, 5:626-621.
17. Soto L. infección por VIH, un reto para todos, basado en la sexta conferencia internacional sobre el sida en Ginebra, Suiza. Editorial FUNSALUD.
18. ONUSIDA. Impacto social y economico de la epidemia (2005)

19. ONUSIDA, la estigmatización, discriminación y negación relacionados con el VIH/SIDA formas contextos y determinantes, febrero 2003. Jeny Fredriksson y Anabel Kanabus.
20. Rafael Maya (2004) Persiste estigma contra enfermas de SIDA, Mexico, DF. Perspectiva de genero. 2:14-15
21. Documento publicado por la comisión nacional de derechos humanos (2004) discriminación ante el sida.
22. Documento publicado por comisión nacional de derechos humanos. Miguel Agustin Pro Juárez (2005) El sida en México un problema de derechos humanos. La discriminación, los derechos humanos y el VIH/SIDA.
23. ONUSIDA, respuesta de la ONG que trabaja en infección por VIH/SIDA
24. Rodríguez Gabriela (2000) Experiencia de intervención de la ONG mexicana. Instituto mexicano de la juventud, sexualidad y salud reproductiva de jóvenes.

ANEXO I.

INSTRUMENTO DE PERCEPCION DEL SUJETO VIH/ SIDA ACERCA DE EL APOYO A QUE LO SOMETE SU FAMILIA

Los enunciados de este cuestionario evalúan algunas conductas, pensamientos y emociones que uno experimenta sobre su familia cuando se es portador de VIH o se padece SIDA. Por favor lea cuidadosamente cada uno de los enunciados y decida, conforme a la escala de abajo se muestra, que tanto piensa, siente o hace lo que se menciona. La información que usted proporcione será absolutamente confidencial. Responda lo más rápidamente posible y marque uno solo de los números para cada enunciado. Muchas Gracias.

Marque:

5 : si se encuentra totalmente de acuerdo con el contenido de la oracion

4: si est de acuerdo con el contenido de la oracion

3: si no esta de acuerdo ni en desacuerdo con el conenido de la oración

2: si se encuentra en desacuerdo con el contenido de la oracion

1: si esta totalmente en desacurdo con el contenido de la oracion.

APOYO	
Pese a mi enfermedad mi familia se preocupa por mi bienestar	1.Totalmente de acuerdo 2.Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.
2. Siento que algunos miembros de mi familia me aman	1.Totalmente de acuerdo 2.Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.
3. Me siento apoyado por algunos miembros de mi familia para frenar mi enfermedad	1. Totalmente de acuerdo 2. Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.
4. Siento que algunos miembros de mi familia me alientan para enfrentar esta enfermedad	1. Totalmente de acuerdo 2. Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.
5. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese	1. Totalmente de acuerdo

cuanto se preocupa por mi	<p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
6.Me siento escuchado por algunos miembros de mi familia .	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
7. Desde que me dijeron que padecía de VIH/sida, algunos miembros de mi familia desearía que me cure de este mal	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
8. Siento que algunos miembros de mi familia me animan	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
9. Esta enfermedad me ha permitido que mi familia me exprese su deseo de colaborar para lograr mi bienestar	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p>

	<p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>10. Me siento comprendido por algunos miembros de mi familia</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>11. Siento que algunos miembros de mi familia me cuidan cuando me siento mal de salud</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>12. A algunos miembros de mi familia les es importante estar disponibles para brindarme apoyo emocional</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>13. Siento que algunos miembros de mi familia realmente desean entenderme</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>

	<p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>19. Me siento protegido por algunos miembros de mi familia cuando estoy enfermo</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>

ANEXO II.

INSTRUMENTO DE PERCEPCION DEL SUJETO VIH/ SIDA ACERCA DE LA ESTIGMATIZACION A QUE LO SOMETE SU FAMILIA

Los enunciados de este cuestionario evalúan algunas conductas, pensamientos y emociones que uno experimenta sobre su familia cuando se es portador de VIH o se padece SIDA. Por favor lea cuidadosamente cada uno de los enunciados y decida, conforme a la escala de abajo se muestra, que tanto piensa, siente o hace lo que se menciona. La información que usted proporcione será absolutamente confidencial. Responda lo más rápidamente posible y marque uno solo de los números para cada enunciado. Muchas Gracias.

Marque:

5 : si se encuentra totalmente de acuerdo con el contenido de la oración

4: si esta de acuerdo con el contenido de la oración

3: si no esta de acuerdo ni en desacuerdo con el contenido de la oración

2: si se encuentra en desacuerdo con el contenido de la oración

1: si esta totalmente en desacuerdo con el contenido de la oración.

ESTIGMATIZACION	
<p>1.Desde mi diagnóstico de VIH/sida, algunos miembros de mí familia desean agredirme físicamente</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>2.Algunos miembros de mi familia desearían hacerme desaparecer de sus vidas</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 1. Totalmente de acuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>3.Por tener VIH/ sida, algunos miembros de mi familia realizan acciones que saben que me pueden lastimar físicamente</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>4. Me siento repudiado</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo</p>

	<p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>5.Por tener VIH/sí da, no se me permite compartir la mesa con los demás miembros de la familia</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>6. Mi familia se comporta como si le avergonzara mi presencia</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>7.Desde mi diagnostico de VIH / SIDA , algunos miembros de mi familia desearían olvidarse que existo</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>8.Desde que mi familia sabe mi diagnóstico, me maltrata</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p>

	<p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>9.Algunos de mis familiares me excluyen por ser como soy</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>10.Debido a mí enfermedad, no se me permite compartir el baño con los demás miembros de la familia</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>11.Desde que tengo VIH, algunos , miembros de mi familia niegan que son mis parientes</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacue1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.rdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>12.Algunos miembros de mi</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p>

<p>familia me insultan por mi estilo de vida</p>	<p>2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>13. Desde mi diagnóstico, para algunos miembros de mi familia ya no existo</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>

<p>14. Algunos miembros de mi familia me agraden verbalmente a partir de mi diagnóstico</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>15.A raíz del diagnóstico de VIH/sida en mi persona, mi familia me excluye de las reuniones familiares</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>16.Por el hecho de tener VIH/sida, mi familia se ha</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo</p>

<p>14. Mi familia se preocupa por mi estado de salud</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>15. Me siento respaldado por algunos miembros de mi familia al tomar dediciones</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>16. Me siento respaldado por algunos con ellos acerca de lo que me está pasando</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>17. Mi familia se preocupa por mi estado de animo</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>18. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese su deseo de ayudarme</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo</p>

<p>alejado de mí</p>	<p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>17.Por el hecho de tener VIH algunos miembros de mi familia consideran que tienen derecho a gritarme</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>18.Por mi enfermedad, algunos miembros de mi familia desearían expulsarme de nuestra casa .</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>19.A partir del diagnóstico de mi enfermedad, algunos miembros de mi familia piensan que si me logran aniquilar (aunque sea mentalmente), podrían borrar su deshonra</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo</p> <p>2. .Acuerdo</p> <p>3.Ni acuerdo ni desacuerdo</p> <p>4.En desacuerdo</p> <p>5.Totalmente en desacuerdo.</p>

<p>20. Cuando estamos en familia, siempre surge un comentario de rechazo hacia mí</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3. Ni acuerdo ni desacuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>21. A causa de mi enfermedad, algunos de mis familiares me demuestran su odio escondiéndome mis cosas</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3. Ni acuerdo ni desacuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>22. me siento ignorado por mi familia</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3. Ni acuerdo ni desacuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>23. .A partir del diagnóstico de mi enfermedad, algunos miembros de mi familia desearían verme muerto</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3. Ni acuerdo ni desacuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo.</p>

<p>24. Mis familiares me golpean a causa de mi enfermedad</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>
<p>25.Algunos miembros de mi familia consideran que debo morir por esta enfermedad</p>	<p>1. Totalmente de acuerdo 2. .Acuerdo 3.Ni acuerdo ni desacuerdo 4.En desacuerdo 5.Totalmente en desacuerdo.</p>