



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia

El afrontamiento determinó las
prácticas de autocuidado
de una pareja viviendo con
VIH/SIDA

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE

**MAESTRO EN ENFERMERÍA
(EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA)**

P R E S E N T A

FERNANDO TREJO MARTÍNEZ

DIRECTORA DE TESIS: M.C EN E. ARACELI JIMÉNEZ MENDOZA
MÉXICO, D.F.

marzo, 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos:

A la Dra. Bertha Elvia Taracena Ruíz, por ser una persona con una gran calidad humana, y demostrarme que la docencia no está peleada con la amistad, por ser una excelente guía para esta tesis y enseñarme a disfrutar el proceso enseñanza aprendizaje, con cada seminario, con cada clase, con cada asesoría, gracias.

A la Mtra. Araceli Jiménez Mendoza, por ser una profesora siempre dispuesta a resolver cualquier duda, además de ser una persona con una gran calidad humana y ser un apoyo importante de este estudio, y brindarme siempre la guía necesaria para terminar esta tesis, gracias.

Al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, porque desde que soy parte de él siempre he tratado de ser un digno representante del mismo, y me ha permitido desarrollarme dentro de la enfermería y las neurociencias, además de facilitarme siempre la superación académica, para lograr ser un profesional de enfermería acorde a los avances científicos, y brindarme la beca para realizar esta maestría.

A la UNAM, porque sentirme universitario es un sentimiento que me llena de orgullo y responsabilidad, por aceptarme dentro de un programa de alta exigencia y brindarme todos los elementos para desarrollarme como profesional, como persona y como universitario.

A mis profesores de la maestría, por ser un ejemplo a seguir y en donde no sólo encontré a docentes sino halle también a personas comprometidas con su encomienda y amigos que no olvidare.

A mis compañeros de la 4° generación, porque fuimos un grupo unido y tenaz, además en quienes encontré nuevos amigos, Lupita, Ali, Geo, Francis, Paty, Betsa, Jane, Leo, Chuy, Sandy, Gisel. Ali Hortensia, Yosselline, Mireya, Olga, Pepe, Olivia, a todos ustedes gracias.

Dedicatoria:

A dios, por permitirme vivir día con día y brindarme las fuerzas necesarias para lograr un sueño, y darme mucho más de lo que yo hubiera querido

A mi esposa Lupita, ya que sin tu apoyo, comprensión y amor no lo hubiera logrado, porque siempre me alentaste y fuiste una excelente compañera de estudio, por tus críticas siempre acertadas, además de formar un excelente equipo de trabajo, te amo.

A mis hijos, Fernando Javier y Tania Itzel, por ser una de las motivaciones que me orilló a continuar con un sueño que ahora es realidad, por la admiración que nos tienen a su madre y a mí, y por ser lo que más he amado desde que nacieron.

A mi padre Florencio, por ser siempre tan responsable y perfeccionista en todo lo que haces, por ser mi padre y darme la vida, y por mostrarnos siempre el camino correcto sin decirlo, solo con tu ejemplo, te amo.

A mi madre, María del Refugio (QEPD), porque siempre te tengo en la memoria y mucho de lo que hago y soy te lo debo a ti, en dondequiera que estés, esto es por ti, te extraño mucho.

A mis hermanos, José Luis, Olga, Margarita, Florencio, Jaime, Sofía y Rogelio: porque siempre me han alentado y de alguna u otra forma sé que cuento con ustedes para todo, gracias a todos.

A mis suegros y cuñados, ya que sin su apoyo no lo hubiera logrado, y gracias por respetar y comprender nuestras ausencias, a todos ellos gracias.

| | |
|---|-----------|
| Resumen | 1 |
| Introducción | 2 |
| | |
| Capítulo I | |
| 1.1 Pregunta de Investigación y su contexto | 4 |
| 1.2 Justificación | 6 |
| 1.3 Objetivos | 8 |
| 1.3.1 General | 8 |
| 1.3.2 Específicos | 8 |
| | |
| Capítulo II | |
| Estado del Arte | 9 |
| 2.1 Estado del arte | 9 |
| 2.2 Estrategias de Búsqueda | 10 |
| | |
| Capítulo III | |
| Marco referencial | 21 |
| 3.1 El Afrontamiento: Un proceso para la superación de las adversidades | 21 |
| 3.1.1 Definición de Afrontamiento | 21 |
| 3.1.2 El proceso de Afrontamiento | 23 |
| 3.1.3 Etapas del Afrontamiento | 24 |
| 3.1.4 Los estilos de Afrontamiento | 25 |
| 3.1.5 Estrategias de los estilos de Afrontamiento | 26 |
| 3.1.6 Afrontando el VIH/SIDA | 27 |
| 3.1.7 El Afrontamiento como mediador de las prácticas de Autocuidado | 28 |
| 3.2 El Autocuidado como preservación de la vida y la salud | 30 |
| 3.2.1 Análisis conceptual del Autocuidado | 30 |
| 3.2.2 La Teoría del Autocuidado | 32 |
| 3.2.3 Los Requisitos Universales | 35 |
| 3.2.4 Factores Condicionantes Básicos | 36 |

| | | |
|--------------------|--|-----------|
| 3.2.5 | Los Requisitos del Desarrollo | 36 |
| 3.2.6 | Alteraciones o desviaciones de la Salud | 37 |
| 3.3 | Que es el VIH/SIDA y el porqué, de ser una infección de grupos de riesgo que evoluciona hasta ser un problema de salud pública a nivel mundial | 38 |
| 3.3.1 | Como se origino el VIH/SIDA | 39 |
| 3.3.2 | La transición del VIH al ser humano | 40 |
| 3.3.3 | Situación mundial del VIH/SIDA | 43 |
| 3.3.4 | Epidemiología del VIH/SIDA en México | 45 |
| 3.3.5 | La atención a las personas con VIH/SIDA en México | 47 |
| 3.3.6 | La familia que vive con VIH/SIDA | 48 |
| 3.3.7 | Calidad de vida en personas viviendo con VIH/SIDA | 50 |
| | | |
| Capítulo IV | | |
| Metodología | | |
| 4.1 | El método de estudio: la Fenomenología | 53 |
| 4.1.1 | Definición y contexto | 53 |
| 4.1.2 | Etapas del método, para la realización de estudios de corte cualitativo con el enfoque Fenomenológico. | 56 |
| 4.1.2.1 | Descriptiva | 56 |
| 4.1.2.2 | Estructural | 58 |
| 4.1.2.3 | Discusión de resultados | 58 |
| 4.2 | Metodología de la Investigación | 59 |
| 4.2.1 | Sujetos de estudio | 59 |
| 4.2.2 | Hipótesis o supuesto | 59 |
| 4.2.3 | Procedimientos | 60 |
| 4.2.3.1 | Entrevistas a profundidad | 60 |
| 4.2.3.2 | Línea de vida | 60 |
| 4.2.3.3 | Observación y notas de campo | 60 |
| 4.2.3.4 | Análisis de resultados (Análisis de contenido) | 61 |

| | |
|--|------------|
| Capítulo V | |
| Resultados | 63 |
| 5.1 Descripción del caso | 63 |
| 5.2 De la observación y notas de campo | 65 |
| 5.3 De la línea de vida de Ana+ | 69 |
| 5.4 De la línea de vida de Alex+ | 71 |
| 5.5 Entrevistas a profundidad | 74 |
| 5.6 Análisis de contenido | 74 |
| 5.6.1 Categorización | 75 |
| 5.6.2 Definición de las categorías y subcategorías | 76 |
| | |
| Capítulo VI | |
| Análisis de resultados | 83 |
| | |
| Capítulo VII | |
| 7.1 Discusión de resultados | 91 |
| 7.2 Conclusiones | 96 |
| | |
| Capítulo VIII | |
| 8.1 Aspectos ético-legales | 99 |
| 8.2 Ley general de salud | 99 |
| 8.3 Declaración de Helsinki | 101 |
| | |
| Anexos | |
| Carta de Consentimiento Informado | 104 |
| Guía de la Entrevista a profundidad | 105 |
| Referencias Bibliográficas | 106 |

Resumen

El ser humano está capacitado para adaptarse a casi cualquier situación, así sea la más adversa, la enfermedad es un ejemplo de ello, sin embargo existen enfermedades que han sido etiquetadas por la sociedad, ejemplos de ello son el cáncer y recientemente el VIH/SIDA, recibir la noticia de padecer alguna de ellas, representa para el enfermo como recibir una sentencia de muerte.

No obstante la persona atraviesa por una serie de etapas que lo llevan a adaptarse a ella y vivir con la enfermedad.

El presente estudio, pretende investigar, cuales son las reacciones de las personas que tienen VIH/SIDA, así como de interrogarlos sobre sus sentimientos al saber la noticia, para de esta manera determinar cómo vivieron el proceso de afrontamiento, todo ello desde la óptica de la metodología cualitativa y utilizando la fenomenología como herramienta, para entender sus vivencias de convivir con la enfermedad.

Del mismo modo indagar sobre sus prácticas de autocuidado antes y después de saberse infectados, para ello se recurrió a la historia de vida, además de realizar dos entrevistas a profundidad, cabe señalar que se realizó un estudio de caso del matrimonio de una pareja viviendo con VIH/SIDA. Todo complementado por observación y notas de campo, que permitieron visualizar un amplio panorama de la dinámica familiar, y así plantear los resultados que se obtuvieron.

Se detectaron 7 categorías que se dividieron en 16 subcategorías, se pudo observar que según como afrontaron la enfermedad, determino las prácticas de autocuidado de la pareja en estudio, y algo que no esperaba encontrar en este estudio, fue el surgimiento de una categoría que nombré como anclaje, que es un motivo muy especial que las personas se fijan para lograr un objetivo en este caso lo fueron los hijos de ambos, para lograr la adaptación al VIH/SIDA y vivir con la enfermedad.

Introducción

Desde su aparición en la década de los 80^s, el SIDA ha generado un impacto como ninguna otra enfermedad en el siglo pasado, la generalización de la epidemia a nivel mundial, empezó a llamar la atención de un gran grupo de científicos de la salud, y se comenzó a realizar investigación sobre todos los campos que conciernen a la infección, al principio de el surgimiento de la epidemia, y debido al su forma de transmisión, causó una influencia negativa entre el personal sanitario y personas que la padecían¹, pero gracias a los descubrimientos que se han realizado, este negativismo se ha estado superando poco a poco aunque no deja de ser una situación difícil de asimilar para los enfermos de la infección.

Sin embargo a pesar de los esfuerzos por descubrir la cura de la infección, esto no se ha logrado, aunque se ha logrado aumentar la esperanza de vida de las personas portadoras, sin embargo el saber que se tiene la enfermedad, puede causar la impresión de tener una sentencia de muerte, lo que genera un gran número de sentimientos en las personas enfermas, que tratan de asimilar la situación y afrontar la realidad².

El presente trabajo de investigación pretende descubrir cuáles son las reacciones más frecuentes que tienen las personas acerca de la enfermedad, además de establecer una relación con las prácticas de autocuidado, para determinar esta relación. Se realizó un estudio de caso, utilizando la metodología cualitativa³, desde la perspectiva de la fenomenología^{4 5}, a un matrimonio de dos personas viviendo con VIH/SIDA, para ello se realizaron dos entrevistas a profundidad, y se

¹ Leite, J. Leite, J. Dantas, C. Da Silva, C. Gonçalves, D. SIDA 24 Años de lucha. Enfermería Global N° 9 2006. pag. 3-5.

² Sanchez, B. comparación entre el bienestar espiritual de las personas con VIH/SIDA y el de personas aparentemente sanas. Actual enferm 2008. N° 11 Vol. 1 pag. 9-14

³ Organización Panamericana de la Salud. Investigación Cualitativa en Enfermería, Contexto y bases Conceptuales. OPS Washington D. C. 2008 pag. 47-54

⁴ Martínez, M. Comportamiento Humano, Nuevos Métodos de Investigación. Editorial Trillas, México 2001. pag 167-188.

⁵ Tarréz, M.L. Observar, Escuchar y Comprender sobre la Tradición Cualitativa en la Investigación Social. Ed. Facultad Latinoamericana de Ciencias. México D. F. 2001. pag 34-58.

efectuaron dos líneas de vida⁶ complementadas por observación y notas de campo⁷.

Para el tratamiento de los datos obtenidos se utilizó el análisis de contenido de las entrevistas y de las líneas de vida como lo propone Andréu⁸, del cual se obtuvieron 7 categorías y 4 subcategorías.

De esta manera se realizó un cruce de datos entre las líneas de vida, las entrevistas a profundidad y las observaciones y notas de campo, para poder explorar el fenómeno de una manera global y así determinar e inferir sobre el proceso de afrontamiento y las prácticas de autocuidado del matrimonio compuesto por dos personas viviendo con VIH/SIDA.

⁶ Gaulejac, G. González, S. Taracena, B.E. Historias de vida, Psicoanálisis y Sociología Clínica. Universidad Autónoma de Queretaro, México 2005. 19-47.

⁷ Guber, S. La Etnografía, Método, Campo y Reflexividad. Grupo Editorial Norma. Bogotá 2001 págs. 41-55

⁸ Andréu, J.A. Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. Disponible en <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf> consultado el 20 junio 2009.

Capítulo I

1.1 La pregunta de investigación y su contexto

El presente estudio, me llevo a indagar sobre caminos que de alguna manera ya había explorado cuando me asignaron a la unidad de Neuroinfectología del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), ya que en esta unidad se atienden personas con problemas neurológicos relacionados a la infección por el virus de la inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA).

El cuidado que brindan los profesionales de enfermería en esta unidad, es de una forma que me llamo la atención cuando llegue a la misma, dado los excelentes resultados que se tienen con respecto al cuidado del enfermo con VIH/SIDA, fue de alguna manera lo que me impulso a querer saber más acerca de los procesos de la enfermedad, no solo los relacionados al aspecto biomédico, sino que a los factores emocionales que intervienen en la persona para afrontar la misma, y todo el proceso que involucran para adaptarse y vivir con la enfermedad.

El visualizar a la persona como un todo que incluye brindarse a si mismo como un elemento de cuidado, ya que trabajamos con humanos que requieren un cuidado de la misma forma, la confianza que logre que los enfermos me tuvieran muchas veces fueron fundamentales para establecer una relación empática que complemento la aplicación de procedimientos de cuidado, y que de esta relación obtuviera información importante que facilito la indagación de cómo vivían la enfermedad y como procesaban la información que tenían y que se iba generando durante su estancia en la unidad.

Para poder establecer planes de cuidado y de alta, que se basaban en situaciones reales de las personas enfermas, y así facilitar su autocuidado.

La literatura consultada en aquel momento (1994-2000), mencionaba que la sobrevivencia máxima de los enfermos no rebasaba los diez años, sin embargo me toco cuidar a quienes tenían hasta quince años viviendo con VIH/SIDA, lo que me hizo reflexionar el porqué de estas condiciones, y querer determinar de qué manera influye el autocuidado para esta situación.

Como pude observar, en algunas ocasiones, que había quienes reaccionaban de manera diferente ante la noticia de saberse infectados, inferí que podía deberse a la manera como afrontaban la situación y que probablemente el afrontamiento determinaba su autocuidado, además de no encontré nada relacionado en la literatura, me hice la siguiente pregunta de investigación.

¿El proceso de afrontamiento determina las prácticas de autocuidado de las personas con VIH/SIDA?

1.2 Justificación

El cuidado como objetivo fundamental del profesional de enfermería, debe de brindarse holísticamente y no sólo enfocarse en signos y síntomas de la enfermedad, ya que la persona es un ser integral indivisible como dice Watson, ~~ya~~ la persona es espíritu y cuerpo, situación que enfermería no debe pasar por alto.

Por lo tanto, el explorar que sienten las personas cuando enferman y el establecer cuál es el significado que le dan a esta etapa, son aspectos eje para fundamentar el plan de cuidados de manera integral, para ofrecer también, acciones enfocadas a las emociones, sentimientos, percepciones que está viviendo la persona.

Son diversas las situaciones en que interviene el profesional de enfermería en el cuidado holístico, sobre todo cuando las alteraciones que le afectan son graves y ponen en peligro la vida o la funcionalidad, tal es el caso del VIH/SIDA.

El saberse enfermo de VIH/SIDA es como sentir una sentencia de muerte y la sola noticia de estar infectados puede afectar gravemente su estado emocional e influir en su estado de salud. Al proceso de asimilación de conocerse enfermo y tratar de adaptarse a la enfermedad se le denomina afrontamiento.

Pero antes de llegar adaptarse a la enfermedad la persona tiene que atravesar un proceso, y en este proceso los estados de ánimo, puede influir para que la persona descuide sus practicas de autocuidado.

Sin embargo y a pesar de que se ha escrito mucho acerca del proceso de afrontamiento de las personas con VIH/SIDA, y también de las prácticas de autocuidado, hasta el momento no se ha encontrado ninguna investigación que relacione estos dos conceptos, es por ello importante que el presente estudio indagué acerca del proceso de afrontamiento de las personas con VIH/SIDA, y de ver como este afecta sus practicas de autocuidado.

El número creciente de casos de VIH/SIDA y las complicaciones que acarrea la infección, hace necesario investigar sobre los múltiples aspectos que tiene la epidemia, no solo en el aspecto biológico y fisiológico, sino también sobre aspectos muy poco tratados como lo son, los aspectos psicológicos que afectan a

estas personas, la disciplina de enfermería exige el estudio de la persona desde todas sus dimensiones

Además el VIH/SIDA se ha convertido en un problema de salud a nivel mundial, entonces cualquier estudio que proporcione información al respecto será una contribución para entender más acerca de cómo perciben la enfermedad las personas afectadas.

Otro aspecto que favorece el desarrollo de la presente investigación es que la enfermería como ciencia debe de fundamentar sus bases en el estudio de las personas y como perciben la enfermedad. Para poder ofrecer un cuidado de acuerdo a las necesidades reales de las personas.

El desarrollo de la disciplina, exige el desarrollo investigativo para consolidarse como ciencia, una ciencia dedicada al cuidado de la persona, a la cual debe de atender en todas sus dimensiones, fisiológica, cultural, psicológica y sociocultural.

El profesional de enfermería como parte del equipo multidisciplinario para la atención de la salud de los individuos, es una parte esencial para la promoción a la salud y recuperación de la persona enferma, ya que es la que tiene mayor contacto con el enfermo y es el enlace humanitario entre la institución y los usuarios de los servicios de salud.

Además de que es quien esta al pie de cama del enfermo durante su estancia hospitalaria, por lo tanto es quien entiende la percepción de la enfermedad que manifiesta cada persona atendida por ella, sabe cuales son las reacciones causadas por la incertidumbre, el estrés y el afrontamiento de los enfermos, para resolver problemas reales y hacer congruente un cuidado especializado que obedezca a las demandas de las personas que viven con VIH/SIDA.

1.3 Objetivos

1.3.1 General

Evidenciar si el proceso de afrontamiento a la infección por el virus de la inmunodeficiencia influyó en las prácticas de autocuidado de una pareja viviendo con VIH/SIDA.

1.3.2 Específicos

Identificar el proceso de afrontamiento que tuvieron los miembros de la pareja viviendo con VIH/SIDA.

Indagar cuales fueron las practicas de autocuidado de la pareja, antes y después de saberse infectados.

Capítulo II

2.1 Estado del arte

El autocuidado como modelo de enfermería se empezó a desarrollar desde 1971, cuando Dorothea Orem publicó su libro *Conceptos de Enfermería en la Práctica*, donde expone las bases fundamentales de la Teoría del Déficit de Autocuidado, en este texto Orem expone sus ideas sobre la práctica enfermera la relación entre la persona y el profesional de enfermería, define que es la enfermería y fundamenta la enseñanza de la enfermería como ciencia.^{9 10}

El primer uso documentado de la teoría de Orem como base para estructurar la práctica fue realizada por enfermeras del Johns Hopkins Hospital en 1973¹¹

Desde este tiempo a la fecha se han publicado un gran número de artículos relacionados con la teoría del autocuidado, López y Guerrero¹² en el 2006, realizaron una revisión bibliográfica en tres importantes bases de datos (MEDLINE, OVID, PROQUEST), y resulta significativo que de los artículos que utilizan alguna teoría, el 47 % de ellos utilizaron a la teoría de Orem, en el 2005, Muñoz y colaboradores¹³ se dedicaron a realizar una búsqueda sistemática en CHINAL Y MEDLINE, para localizar instrumentos de medición del autocuidado y rescataron 27 instrumentos todos ellos con el enfoque teórico del autocuidado.

Marriner en su libro *Modelos y Teorías en Enfermería*¹⁴ hace referencia a más de 800 artículos publicados en diferentes medios, no obstante solo se pueden apreciar 2 artículos relacionados con el Autocuidado y el VIH/SIDA, de la serie mencionada de López y Guerrero no se encontraron ninguno y de la revisión de Muñoz y cols. Tampoco se evidenciaron trabajos que relacionen autocuidado y VIH/SIDA.

⁹ Op.Cit. Marriner. P 267.

¹⁰ Op.Cit. Orem. P. 1-28

¹¹ Allison, S. A framework for nursing action in a nursing conducted diabetic managed clinic. *Journal of Nursing Administration*. 1973 N° 3 Vol. 4 p. 53-60.

¹² López, A. Guerrero, S. International perspective relative to Orem General Theory. *Invest. educ. enferm*, Jul./Dec. 2006, vol.24, no.2, p.90-100. ISSN 0120-5307.

¹³ Muñoz, C. Cabrero, J Richart, M. Orts, MI. y Cabrero, MJ. La medición de los autocuidados: una revisión de la bibliografía. *Enferm Clin*. 2005;15:76-87

¹⁴ Op. Cit Marriner p. 275

Debido a que no se localizaron más artículos de mencionaran revisiones sistemáticas para localizar artículos relacionados a los temas de esta investigación, se decidió realizar una búsqueda en cuatro bases de datos, y tomando en cuenta que los autores ya mencionados realizaron búsquedas en diferentes bases de datos (ya mencionadas), se escogieron sitios que no hubieran sido consultados anteriormente, por lo tanto se escogieron Bireme, Scielo, Lylacs y la red Cochrane.

2.2 Estrategias de búsqueda

Para la búsqueda se tomaron como palabras clave Autocuidado, Afrontamiento y VIH/SIDA o SIDA, Primero se escogieron las palabras clave de Autocuidado+VIH/SIDA, Afrontamiento+VIH/SIDA y después Autocuidado+Afrontamiento y por último se integraron las tres palabras clave de esta investigación Autocuidado+Afrontamiento+VIH/SIDA

De la revisión realizada por el autor de esta tesis, en las base de datos BIREME (Biblioteca Médica Virtual), SCIELO (Scientific Electronic Library Online), en BIREME se localizaron 108 artículos de autocuidado, pero solo 10 relacionaron autocuidado y VIH/SIDA y de afrontamiento y VIH/SIDA 5 de los 8 artículos encontrados mencionan las dos palabras claves, cabe señalar que de éstos 5 textos ninguno es escrito por profesionales de enfermería, todos los autores son psicólogos estudiando el afrontamiento de las personas con VIH/SIDA, resaltando que en esta base de datos solo se encontró un artículo que relaciono autocuidado y afrontamiento, pero no se relaciona con los temas tratados en este estudio.

En la base de datos SCIELO se localizaron 3 artículos de autocuidado, no obstante ninguno se refiere a los temas centrales de esta tesis, se localizaron además 5 artículos de afrontamiento, aunque al igual que el autocuidado ninguno se refiere a VIH/SIDA, y como es lógico tampoco se localizaron textos que mencionaran afrontamiento y autocuidado.

Asimismo se realizó una búsqueda sistemática en la base de datos Cochrane, que fue el sitio que más resultados arrojó.

De la búsqueda de Autocuidado+VIH/SIDA se encontraron 23 artículos, no obstante solo 1 artículo es de relevancia para la investigación, se encontraron a su vez 9 artículos con las palabras clave Afrontamiento+ VIH/SIDA, pero ninguno de ellos fue útil para este estudio.

De esta revisión no se encontraron textos que mezclaran Afrontamiento+Autocuidado, y desde luego tampoco existieron artículos con las tres palabras clave.

Por este motivo y siendo la red Cochrane un sitio internacional se decidió utilizar las traducciones al inglés de las palabras clave, por lo que el resultado de las búsquedas fue más productivo, para las palabras clave Self-care+AIDS, se localizaron 3219 artículos, pero solo 16 de éstos correspondían a los propósitos del estudio, así como de mezclar las palabras Copin+Aids, resultaron 1813 textos de los cuales solo 25 fueron utilizados para la investigación, de la misma manera se mezclaron Self-care+Coping, lo que arrojó un total de 8 de 54 artículos así mismo se realizó la búsqueda con las tres palabras clave Self-care+Coping+Aids y no se obtuvo ningún texto.

Teniendo en cuenta que actualmente el autocuidado es un término ampliamente utilizado, no solo por los profesionales de enfermería, la cantidad de literatura que está disponible en la WEB es infinita, no obstante la cantidad se reduce cuando se refina la búsqueda hacia la teoría de Orem, casi lo mismo sucede con el afrontamiento ya que es un término utilizado ampliamente, pero al tratar de combinarlo con autocuidado los textos relacionados se reducen casi al mínimo.

Es importante señalar que de todas las bases de datos consultadas por el autor, y los trabajos de revisión mencionados en ningún documento se mezclaron las tres palabras clave que son el tema de esta tesis, autocuidado, afrontamiento y VIH/SIDA.

A continuación se muestran los resultados de las búsquedas realizadas para localizar artículos relacionados con los temas centrales de la investigación:

Artículos que relacionan las palabras clave de autocuidado- afrontamiento y VIH/SIDA

| N° | Autocuidado y Sida | Afrontamiento y Sida | Autocuidado afrontamiento y Sida |
|----|---|--|--|
| 1 | 28 Chiou PY, Kuo BI, Chen YM, Wu SI, Lin LC AIDS patient care and STDs 2004 sep. Vol 19 N° 8 539-47 | 2 Pérez JE, Chartier M, Koopman C, Vosvick M, Gore-Felton C, Spiegel D Journal of health psychology 2009 Jan vol 14 N°1 pag. 88-97 | |
| 2 | 29 Gifford AL, Laurent DD, Gonzales VM, Chesney MA, Lorig KR Journal of acquired immune deficiency syndromes and human retrovirology 1998 Jun N° 18 Vol 2. Pag. 136-44 | 3 Sikkema KJ, Wilson PA, Hansen NB, Kochman A, Neufeld S, Ghebremichael MS, Kershaw T Journal of acquired immune deficiency syndromes 2008 Apr, 2008 Vol. 47 N° 4 pag. 506-13 | |
| 3 | 30 Kemppainen JK, Dubbert PM, McWilliams P Journal of advanced nursing. 1996 Aug. Vol 24 N° 2 pag. 296-302 | 12 Himelhoch S, Medoff D R, Oyeniya G AIDS Patient Care and STDs 2007 Vol 21 N° 10 pag. 732-739 | |
| 4 | 31 Vermette L, Godin G AIDS care Vol.8 N° 4 pag .479-88 | 14 Rotheram-Borus MJ, Stein JA, Lester P The Journal of adolescent health : 2001 aug. Vol. 39 N° 2 pag. 174-82 | |
| 5 | 33 Kemppainen J; Kim-Godwin YS; Reynolds NR; Spencer VS <u>J Assoc Nurses AIDS Care;</u> 19(2): 127-36, 2008 Mar-Apr. | 15 Gore-Felton C, Koopman C, Spiegel D, Vosvick M, Brondino M, Winningham A Journal of health psychology 2006 sep. Vol.11 N°5 pag.711-29 | |
| 6 | 34 Chou FY | 19 Hansen N, Tarakeshwar N, | |

| | | | |
|----|--|---|--|
| | AIDS patient care and STDs Vol 2 N° 18: 109-17, 2004 Feb | Ghebremichael M, Zhang H, Kochman A, Sikkema K Death Studies 2006 vol. 30 N° 7 pag. 609-36. | |
| 7 | 35 Enriquez M; Gore PA; O'Connor MC; McKinsey DS J Assoc Nurs; 15: 42-9, Enero-febrero de 2004 | 20 Wantland DJ, Holzemer WL, Moezzi S, Willard SS, Arudo J, Kirksey KM, Portillo CJ, Corless IB, Rosa ME, Robinson LL, Nicholas PK, Hamilton MJ, Sefcik EF, Human S, Rivero MM, Maryland M, Huang E Journal of pain and symptom management 2008 Sep Vol. 36 N° 3 pag. 235-46 | |
| 8 | 36 Kempainen JK; Holzemer WL; Nokes K; Eller LS; Corless IB; Bunch EH; Kirksey KM; Goodroad BK; Portillo CJ; Chou FY J Assoc Nurses AIDS Care; 14(2): 21-9, 2003 Mar-Apr. | 21 Vranceanu AM, Safren SA, Lu M, Coady WM, Skolnik PR, Rogers WH, Wilson IB AIDS patient care and STDs 2008, april Vol. 22 N° 4 pag. 312-21 | |
| 9 | 37 Bassman LE Psychol Rep; 70(1): 59-65, 1992 Feb | 48 Gaviria AM, Quiceno, JM, Vinaccia S, Martínez LA, Ojalvaro MC. Ter. psicol; 27(1): 5-13, jul. 2009. | |
| 10 | 44 Nicholas PK; Voss J; Wantland D; Lindgren T; Huang E; Holzemer WL; Cuca Y; Moezzi S; Portillo C; Willard S; Arudo J; Kirksey K; Corless IB; Rosa ME; Robinson L; Hamilton MJ; Sefcik E; Human S; Rivero-Mendez M; Maryland M; Nokes KM; Eller L; Kempainen J; Dawson-Rose C; Brion JM; Bunch EH; Shannon M; Nicholas TP; Viamonte-Ros A; Bain CA Nurs Health Sci; 12(1): 119-26, 2010 Mar. | 49 Suit D, Pereira ME. Psicol. USP; 19(3): 317-340, set. 2008. | |

| | | | |
|----|--|---|--|
| 11 | 45 Lima G, Cavalcante T, Isabella A, Magalhaes A. Acta paul. enferm. [online]. 2007 vol.20, n.4, pp. 452-457. ISSN 0103-2100. | 50 Nuñez RC, Tobón S, Vinaccia S, Arias D. <u>Suma psicol</u> ; 13(2): 105-116, sept. 2006. | |
| 12 | 46 Bordato, M. A; Califano, P; Miranda, C; Mecikovsky, D; Bologna, R <u>Med. infant</u> ; 15(2): 121-125, jun 2008. | 51 Pernas A, Iraurgi I, Bermejo P, Basabe N, Carou M, Paez D, Cabarcos A. <u>Adicciones</u> ; 13(4): 393-398, oct. 2001 | |
| 13 | 47 Mendoza M. <u>Index enferm</u> ; 11(36): 9-11, abr 2002. | 52 Pernas A, Iraurgi I, Bermejo P, Basabe N, Carou M, Paez D, Cabarcos A. <u>Psiquis</u> ; 22(5): 194-199, sept. 2001. tab | |
| 14 | 53 León C. <u>Rev Cubana Enferm</u> ; 23(1)ene.-mar. 2007. | 56 Sanchez, B. Actual enferm 2008. N° 11 Vol. 1 pag. 9-14 | |
| 15 | 54 Bonal R, Cascaret X. MEDISAN v.13 n.4 Cuba jul.-ago. 2009 | 60 Ballester R, Edo Alarcón MT Revista de Psicología pag. 1 | |
| 16 | 75 Chiou PY, Kuo BI, Chen YM, Wu SI, Lin LC. AIDS patient care and STDs 2004 sep. Vol 19 N° 8 pag 539-47 | 61 Moreno GM. Hojas informativas de los psicólogos de las Palmas. sep-oct 1999. p 1 | |
| 17 | 76 Gifford AL, Laurent DD, Gonzales VM, Chesney MA, Journal of acquired immune deficiency syndromes and human 1998 Jun N° 18 Vol 2. Pag. 136-44 | 69 Flores-Sarazúa, E. Et al International Journal of Clinical and Health Psychology. 2006 Vol. 6 N° 2. p 286 | |

| | | | |
|----|---|---|--|
| 18 | 77 López, A. Guerrero, S. <i>Invest. educ. enferm</i> , Jul./Dec. 2006, vol.24, no.2, p.90-100. ISSN 0120-5307. | 70 Fierro-Hernández, C. Jiménez, JA Estudios de Psicología 1999 N° 62 p 39 | |
| 19 | 78 Muñoz, C. Cabrero, J Richart, M. Orts, MI. y Cabrero, MJ. <i>Enferm Clin.</i> 2005;15:76-87 | 71 Solís C. Vidal A. <i>Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilo Valdazain</i> ; Vol 3 N° 1 enero-julio 2006 p 35 | |
| 20 | 79 Husbands W, Browne G, Caswell J, Buck K, Braybrook D, Roberts J, Gafni A, Taylor A. <i>AIDS care</i> 2007 sep. Vol.19 N°8. pag. 1065-72 | 72 Carboles J.Et al. <i>Psicothema</i> 2003. Vol. 15, nº 3, p 421 | |
| 21 | 80 Allison, S. <i>Journal of Nursing Administration.</i> 1973 N° 3 Vol. 4 pag. 53-60. | 73 Remor E. <i>Aten Primaria</i> 2002, julio-agosto 30(3) p 144 | |
| 22 | 81 Villalobos, C. et. Al. <i>Desarrollo Cientif Enferm.</i> Vol.15 N° 4 Mayo 2007, págs. 155-158 | 74 Merle M. <i>Image.</i> Vol. 20 N° 4 Winter 1988 p. 225-32. | |
| 23 | 82 Kelli, M. Petrilli, JF y Prado PC. <i>Rev Latno-am Enfermagem</i> 2007 setembro-outubro; N° 15 págs. 864-866 | 82 Cid, P. Merino, JM y Stiepovich, J <i>Rev. Med. Chile</i> 2006, 134: 1491-1499 | |
| 24 | 86 Thiengo, M. Oliveira, DC. Rodríguez, BM <i>Rev Esc Enferm USP</i> 2005. Vol.39 N° 1 pag. 68-76. | 83 Guillen, M. <i>Psicología Científica</i> , abril 2007. | |
| 25 | 88 Sandelowski, M. et al <i>J Nurs Scholarsh</i> 2004 Vol 36 N° 2 pag. 122-8. | 85 Lima-Carvalho, C. Gimenez-Galvao, M. <i>Rev Esc Enferm USP.</i> 2008 N°24 Vol 1 pag 90-7 | |

Artículos que relacionan VIH/SIDA con temas afines a la investigación 1

| N° | Calidad de vida y sida | Intervenciones psicológicas en personas viviendo con VIH/SIDA | Apoyo de instituciones de salud | Intervenciones de enfermería en personas viviendo con VIH/SIDA |
|-----------|---|---|---|---|
| 1 | 1 Hansen NB, Vaughan EL, Cavanaugh CE, Connell CM, Sikkema KJ Health psychology 2009 Mar vol. 28 N° 2 pag. 249-57 | 4 McCain NL, Gray DP, Elswick RK, Robins JW, Tuck I, Walter JM, Rausch SM, Ketchum JM Journal of consulting and clinical psychology 2008 Jun Vol.76 N°3 pag. 431-41 | 8 Lee SJ, Detels R, Rotheram-Borus MJ, Duan N American journal of public health. 2007 Aug. Vol. 97 N° 10 pag. 1820-6 | 11 Porter L, Hansen J. Journal of clinical nursing 2007 Jul 2007 Jul Vol. 16 N° 7B pag. 197-206 |
| 2 | 5 Kowal J, Overduin LY, Balfour L, Tasca GA, Corace K, Cameron DW Journal of pain and symptom management. 2008. Sep Vol.36 N° 3 pag. 247-58 | 6 Brown J L, Vanable P A Annals of Behavioral Medicine 2008 Vol. 35 N°1 pag 26-40 | 22 Husbands W, Browne G, Caswell J, Buck K, Braybrook D, Roberts J, Gafni A, Taylor A AIDS care 2007 sep. Vol.19 N°8. pag. 1065-72 | 16 Segal-Isaacson CJ, Tobin JN, Weiss SM, Brondolo E, Vaughn A, Wang C, Camille J, Gousse Y, Ishii M, Jones D, Laperriere A, Lydston D, Schneiderman N, Ironson G AIDS and behavior 2006 Nov. Vol. 10 N° 6 pag. 659-70 |
| 3 | 39 Martín I, Cano R, Pérez de Ayala P, Aguayo M, Cuesta F, Rodríguez P, Pujol E. An. Med. Interna (Madrid) v.19 n.8 Madrid ago. 2002 | 8 Marc LG, Testa MA, Walker AM, Robbins GK, Shafer RW, Anderson NB, Berkman LF, ACTG Data Analysis Concept Sheet Study Team | 23 Bauman LJ, Silver EJ, Draimin BH, Hudis J Pediatrics. 2007 Nov. Vol. 120 N° 5 pag. 114-7 | 24 Schumann A, Nyamathi A, Stein JA Journal of health psychology. 2007 Nov. Vol. 12 N° 5 pg. 833-43 26 Chiou PY, Kuo BI, Lee MB, Chen |

| | | | | |
|---|---|--|---|--|
| | | Journal of psychosomatic research 2007 Aug Vol. 63 N° 2 pag. 207-16 | | YM, Chuang P, Lin LC Journal of advanced nursing 2006 jul. vol.55 N° 2 pag. 169-79 |
| 4 | 40 García M, Mansilla J, Nie E, Cereto M, Salas F, Valle M, Martínez J. An. Med. Interna (Madrid) v.1 n.2 Madrid feb. 2001 | 9 Johnson MO, Charlebois E, Morin SF, Remien RH, Chesney MA, National Institute of Mental Health Healthy Living Project Team Journal of acquired immune deficiency syndromes 2007 Vol.46 N° 5 Pag. 574-80 | 38 M R Joesoef, B Cheluget, L H Marum, C Wandera, C A Ryan, K M DeCock and K Chebet International journal of STD & AIDS vol.14 num 3 pag. 193-196 2003 | 27 Holzemer WL, Bakken S, Portillo CJ, Grimes R, Welch J, Wantland D, Mullan JT Nursing research 2006 may-jun Vol 55 N° 3 pag. 189-97 |
| 5 | 41 Ballester R. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica 2005, Volumen 10, Número 1, pp. 53-69 | 10 Sikkema KJ, Hansen NB, Kochman A, Tarakeshwar N, Neufeld S, Meade CS, Fox AM AIDS and behavior Vol. 11 N° 1 49-60. | 65 [†] Hansen, NB. Vaughan, EL. Cavanaugh, CE. Connell, CM. Sikkema, KJ. Health psychology 2009 Mar Vol. 28 N° 2 pag. 249-57 | 67 Lee SJ, Detels R, Rotheram-Borus MJ, Duan N. American journal of public health. 2007 Aug. Vol. 97 N° 10 pag. 1820-6 |
| 6 | 43 Ruiz I, De Labry-Lima Delgado C, Marcos M, Muñoz N, Pasquau J, Rodríguez López MÁ, Arco A, Causse Martín P, Martínez J, Torre Prada JL, Morales L, López Muñoz I. Psicothema, vol. 17, núm. | 13 Golin CE, Earp J, Tien HC, Stewart P, Porter C, Howie L Journal of acquired immune deficiency syndromes 2007 May Vol. 41 N° 1 pag. 42-51 | | |

| | | | | |
|----|--|---|--|--|
| | 2005, pp. 245-249 | | | |
| 7 | 68 Ruíz, I Psicothema 2005. Vol. 17, nº 2, pp. 245-249 | 17 Rotheram- Borus MJ, Lester P, Song J, Lin YY, Leonard NR, Beckwith L, Ward MJ, Sigman M, Lord L Journal of consulting and clinical psychology 2006 Jan. Vol. 74 Nº 3 pag. 622-7 | | |
| 8 | 84 Kowal J, Overduin LY, Balfour L, Tasca GA, Corace K, Cameron DW. Journal of pain and symptom management. 2008. Sep Vol.36 Nº 3 pag. 247-58 | 18 Kalichman SC, Cherry C, Cain D, Pope H, Kalichman M, Eaton L, Weinhardt L, Benotsch EG Journal of consulting and clinical psychology. 2006 jun. Vol 74 Nº 3 pag. 545-54 | | |
| 9 | | 25 Kennedy C, O'Reilly K, Medley A, Sweat M AIDS Care 2007 Vol. 19 Nº 6. Pag. 707-720 | | |
| 10 | | 29 Pakenham KI, Dadds MR, Lennon HV AIDS care, 2002 Dec Vol 14 Nº 6 pag.731-50 | | |
| 11 | | 32 Kelly JA, Murphy DA, Washington CD, Wilson TS, Koob | | |

| | | | | |
|----|--|--|--|--|
| | | JJ, Davis DR, Ledezma G, Davantes B American journal of public health 1994 Dec. Vol. 84 N° 12 pag. 1918- 22 | | |
| 12 | | 33 Held SL, Physical therapy 1993 Mar 1993 Mar Vol.73 N°3 pag. 156-64 | | |
| 13 | | 64 Himelhoch, S. Medoff, DR. Oyeniya, G. AIDS Patient Care and STDs 2007 Vol.21 N° 10 pag. 732-739 | | |
| 14 | | 66 Brown J L, Vanable P A. Annals of Behavioral Medicine 2008 Vol. 35 N°1 pag 26-40 | | |
| 15 | | 67 Heckman TG, Carlson B AIDS and behavior 2007 jan Vol11. N°1 pag.5-14 | | |

Artículos que relacionan VIH/SIDA con temas afines a la investigación 2

| Historia del VIH/SIDA | Epidemiología | Familia viviendo con SIDA |
|---|--|--|
| 55 Leite,J. Leite,J. Dantas, C. Da Silva,C. Goncalves, D. Enfermería Global N° 9 2006. pag. 3-5. | 42 Castilla J, Sobrino P, Lorenzo J, Moreno C, Izquierdo A, Lezaun M López I, Núñez D, Perucha M R'kaina Liesfi C, Zulaika D. Anales Sis San Navarra v.29 n. Pamplona ene.-abr. 2006 | 60 Córdova, E. Vázquez, M. De La Cerda, D. Lartrige, T Perinatol Reprod Human 2004, 18 pag. 132-148 |
| 56 Jesper EO, Iversen AKN, Benfield TL [Abstract 13327]. 12 Conferencia Mundial del SIDA, Ginebra, Suiza. | 87 Bueno, JR. Madrigal, AY. Mestre FJ Cuadernos de Trabajo Social 2005 Vol. 18 pag. 33-55 | 61 Castro, R. Eroza, E. Orozco, E. Manca MC. Hernández, JJ. Salud Pública de México. Vol. 39 N°1 1997. Pag. 32-43 |
| 57 Chun TW, Carruth L, Finzi D. Nature. 1997 May 8;387(6629): p. p. 183-8 | 89 Sofer,D. In 15 th International AID Conference. AJN. October 2004 Vol 104 N° 10 pag 20 | 62 Rotheram-Borus MJ, Lester P, Song J, Lin YY, Leonard NR, Beckwith L, Ward MJ, Sigman M, Lord L. Journal of consulting and clinical psychology 2006 Jan. Vol. 74 N° 3 pag. 622-7 |
| 58 Wong, JK. Hezareh, M; Gunthard HF Science (11/14/97) Vol. 278, No. 5341, P. 1,291 | | 63 D´Cruz, P. Fam Soc 2002. N° 83 pag. 416-30. |
| 59 Kupfer B, Kaiser R, Rockstroh JK, [Abstract 12126]. 12 Conferencia Mundial del SIDA, Ginebra, Suiza. | | |

Capítulo III Marco referencial

3.1 El Afrontamiento: Un proceso para la superación de las adversidades

3.1.1 Afrontamiento:

Las personas que viven con VIH/SIDA, se enfrentan a un sinnúmero de factores que pueden alterar su capacidad cognitiva para percibir un evento estresante como lo es el saber que le diagnostican infección por VIH/SIDA,¹⁵ ¹⁶ lo que condiciona que su respuesta emocional no sea adecuada a la magnitud del evento, sin embargo cada individuo tiene capacidades cognitivas diferentes que hacen que dé respuestas diferentes para tratar de evaluar correctamente el evento adverso y lo afronte de tal manera que lo acepte y después se adapte a vivir con ese diagnóstico.

Afrontamiento se puede definir como:

*Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*¹⁷

Antes de continuar con la definición de Afrontamiento es recomendable entender lo que es el estrés y como este influye en las respuestas humanas para la aceptación del evento estresante y el afrontamiento.

Estrés.

Lazarus define al estrés como

*Aquel estado que se produce en un ser viviente, como resultado de la interacción del organismo con estímulos o circunstancias nocivas: es un estado dinámico del organismo*¹⁸

¹⁵ Lazarus, Richard S. Folkman, Susan. Estrés y Procesos Cognitivos. Ediciones Roca, Barcelona 1991. p 25-27.

¹⁶ Flores-Sarazúa, Enrique. Et al. Estrategias de Afrontamiento en Varones con SIDA, con Antecedentes de Politoxicomanía y en Situación de Exclusión Social. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2006 Vol. 6 N° 2. p 286

¹⁷ Op cit. Lazarus, p 165

¹⁸ Op cit Lazarus, p 27

Al señalar que es un proceso dinámico, hace referencia a que es un modelo de respuesta fisiológica coordinada que indica un proceso activo de resistencia hacia el estímulo estresante.

Pero no solo es un proceso fisiológico sino que tiene que ver factores psicológicos y hasta psicosociales que están relacionados con lo que es el afrontamiento y la adaptación.¹⁹

Sin embargo, según Lazarus, el estrés puede ser un concepto organizador de un grupo de fenómenos de gran importancia en la adaptación humana, por lo tanto no se considera al estrés como una variable, más bien es un elemento más de un proceso, que llevan a la persona al afrontamiento y luego a la adaptación.²⁰

Ahora bien de qué depende que el ser humano afronte o no el estímulo, depende de la valoración que este haga del estímulo estresante²¹, no siempre un estímulo es estresante para un individuo o un grupo, siempre existe una diferencia individual de sensibilidad y vulnerabilidad así como sus interpretaciones y reacción ante los mismos.²² Ante situaciones similares que producen estrés considerable se pueden encontrar respuestas de cólera, depresión, ansiedad o culpabilidad, incluso hay quienes pueden sentirse provocados en lugar de amenazados, del mismo modo, ante un proceso terminal o diagnóstico fatal como lo es el SIDA, el individuo suele negarse al hecho de enfrentarse a una muerte inminente o bien pueden desarrollar ansiedad al considerar el problema una y otra vez o deprimirse por esta situación.

La valoración juega un papel fundamental ya que de ésta depende si el individuo ve el estímulo estresante como una oportunidad o como una amenaza, la valoración sirve para realizar dos tareas cognitivas una es el reconocimiento del estímulo estresante y la otra es la de la clasificación de éste, para el

¹⁹ Fierro-Hernández, Carlos. Jiménez, José Antonio. Bienestar y Consecuencias de Afrontar un Evento Impactante en Jóvenes. Estudios de Psicología 1999 N° 62 p 39

²⁰ Op cit. Lazarus p 37

²¹ Op.cit Mishel p 230

²² Op cit Lazarus p 46

reconocimiento y la clasificación de los eventos relacionados con la enfermedad que ocurrirán , los estímulos deben de ser específicos, familiares, consistentes, completos claros y limitados en número.

Además de corresponder con un marco de referencia existente, congruentes con las expectativas de la persona en un contexto físico y temporal, cuando los estímulos no tienen estas características, ocurren errores en el procesamiento cognitivo y la incertidumbre es el estado cognitivo predominante y su consiguiente carga de estrés.²³

3.1.2 El proceso de afrontamiento.

El planteamiento del afrontamiento como proceso, tiene tres aspectos principales. Primero, el que hace referencia a las observaciones y valoraciones relacionadas con lo que el individuo realmente piensa o hace, en contraposición con lo que este generalmente hace o haría en determinadas situaciones.

Segundo, lo que el individuo realmente piensa o hace es analizado dentro de un contexto específico, los pensamientos y acciones de afrontamiento se hallan siempre dirigidos a hacia condiciones particulares. Cuanto más exacta sea la definición del contexto

Tercero, hablar de un proceso de afrontamiento, significa un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose.

Por lo tanto el afrontamiento es un proceso cambiante en el que el individuo, en determinados momentos debe contar con estrategias que le sirvan para resolver un problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno.

Se dice dinámica o cambiante porque el individuo a medida que pasa el tiempo continuamente hace evaluaciones y revaluaciones de la cambiante relación individuo-entorno.

²³ Op cit Mishel p 232

Las variaciones pueden ser el resultado de los esfuerzos de afrontamiento, dirigidos a cambiar el entorno o su traducción interior, modificando el significado del acontecimiento o aumentando su comprensión.²⁴

3.1.3 Etapas del afrontamiento

El afrontamiento como un proceso, lleva una serie de etapas que el individuo va superando conforme se interrelaciona con el estímulo estresante, realiza una evaluación y reevaluación de manera que va adquiriendo una madurez para afrontar la situación.²⁵

Existen varios enfoques para tomar al afrontamiento como una serie de etapas, sin embargo la que es más explícita empieza por el shock, que aparece cuando la crisis ocurre sin previo aviso, y se caracteriza por un distanciamiento y a veces por una sorprendente lucidez y eficacia en el pensamiento y la acción.

Posteriormente sigue la fase de encuentro, es un periodo extremadamente intenso en la cual el individuo puede experimentar desesperanza, pánico y desorganización.

La retirada, es la siguiente etapa, y que puede ser similar a la negación, que paulatinamente va siendo abandonada para entrar en la comprobación de la realidad, el proceso de afrontamiento es un continuo ir y venir de desde la confrontación o esfuerzo a la retirada o negación/evitación, a su vez esta etapa representa un importante recurso natural, para prevenir temporalmente el desmoronamiento²⁶, cuando el proceso de afrontamiento se ha completado satisfactoriamente, los ciclos se dan con menos frecuencia y prácticamente desaparecen, por lo tanto el proceso de afrontamiento, es un ciclo que se repite hasta llegar a la fase de comprobación de la realidad, donde la persona prácticamente acepta el estímulo estresor y busca estrategias para mitigar o desaparecer la angustia.

²⁴ Op. Cit Lazarus p 195-168

²⁵ Op. Cit Lazarus p 165

²⁶ Op cit. Lazarus p 169

3.1.4 Los estilos de Afrontamiento.

Los estilos de afrontamiento son aquellas predisposiciones personales, para hacer frente a diversas situaciones y son los que determinan el uso de ciertas estrategias de afrontamiento, así como su estabilidad temporal y situacional.²⁷

En cuanto a los estilos de afrontamiento que suelen utilizar las personas, los investigadores aceptan que, al menos, existen tres amplias estrategias diferentes de afrontamiento:

Afrontamiento focalizado al problema, que hace referencia a los esfuerzos dirigidos a modificar las demandas o eventos ambientales causantes del estrés, intentando resolver el problema o, al menos que disminuya su impacto.

Afrontamiento focalizado a las emociones, que implica realizar esfuerzos para reducir o eliminar los sentimientos negativos originados por la situación estresante.²⁸

El tercer estilo de afrontamiento se denomina de evitación que implica evitar el problema no pensando en él o distrayéndose con otras actividades o conductas.²⁹

Pero para la práctica pueden encontrarse sinónimos para nombrar los estilos de afrontamiento, para el afrontamiento focalizado en el problema, se puede encontrar como **Resolver el problema+**, o **Activo Cognitivo** para el estilo focalizado en las emociones **Referencia hacia los otros+** o **Activo Conductual**³⁰ y para el de evitación lo podemos encontrar como **afrontamiento no productivo+**

Dependiendo del proceso cognitivo de cada individuo además de la evaluación y la historia de vida cada persona asumirá el estilo de afrontamiento que le provea más seguridad.

²⁷ Solís Manrique, Carmen. Vidal Miranda, Anthony. Estilos y estrategias de Afrontamiento en adolescentes, Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilo Valdazín; Vol 3 N° 1 enero-julio 2006 p 35

²⁸ Op cit Lazarus p. 170

²⁹ Chico Librán, Eliseo. Optimismo disposicional como predictor de estrategias de afrontamiento Psicothema ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG 2002. Vol. 14, n° 3, p 544

³⁰ Remor, Eduardo. Infección por VIH y SIDA: Características psicológicas y adhesión al tratamiento. (Tesis Doctoral), Dep. Psicología Biológica y de la Salud. Facultad de Psicología.2001UAM, Madrid.

3.1.5 Estrategias de los estilos de afrontamiento

Cada individuo a su vez utiliza diferentes estrategias para hacer frente a los problemas, cada estilo de afrontamiento tiene sus estrategias las cuales corresponden a la siguiente clasificación:

Resolver el problema, que refleja las tendencias de resolver el problema de manera directa. Tiene las estrategias de: Concentrarse en resolver el problema, Esforzarse y tener éxito, Invertir en amigos íntimos, Buscar pertenencia, Fijarse en lo positivo, Buscar diversiones relajantes, Distracción física, Guardarlo para sí.

Referencia hacia los otros, donde el individuo siente que no tiene los suficientes recursos para resolver el problema por si solo y tiende a buscar ayuda y sus estrategias son: Buscar apoyo social, Acción social, Buscar apoyo espiritual y Buscar apoyo profesional

Afrontamiento no productivo, aquí el sujeto busca soluciones que no le favorecen para afrontar el problema, las estrategias son: Preocuparse, Hacerse ilusiones, Falta de afrontamiento, Ignorar el problema, Reducción de la tensión, Reservarlo para sí, Autoinculparse³¹

Estos son los estilos de afrontamiento y las estrategias de cada estilo, con los cuales las personas realizan el afrontamiento, pero todo depende de las características cognitivas de cada individuo además de las experiencias que va teniendo a lo largo de toda su vida.

³¹ Op cit Solís-Vidal p 35

3.1.6 Afrontando el VIH/SIDA.

Las personas que viven con VIH, deben lidiar con un conjunto de estresores, fisiológicos, socioculturales, económicos y psicológicos, que constituyen una amenaza para la salud física y mental de los individuos, esto conlleva un factor sumatorio para agravar la enfermedad de base, se han encontrado relación significativa en el estilo de afrontamiento con un bajo nivel de fatiga y la práctica correcta de autocuidados,³² además se ha detectado que el apoyo social es fundamental especialmente para las personas que viven con VIH/SIDA, donde el nivel bajo de apoyo social, se manifiesta en menor afrontamiento y mayores índices de depresión, síntomas físicos y desesperanza, y se asocia también con el mayor uso de estrategias de afrontamiento de evitación,³³ sin embargo entre más va progresando la infección la red de apoyo se va agrandando, tal vez esto se deba a que el individuo más enfermo es el que busca la atención por parte del equipo de salud.

Los estilos y estrategias de afrontamiento van a variar según la edad y el género,³⁴ y las enfermedades amenazantes (como el SIDA) permiten la observación de demandas cambiantes a lo largo de esta, y cada persona afronta un particular grupo de circunstancias dentro de un contexto de su biografía personal,³⁵ por lo tanto los enfermos de SIDA, tienen que hacer un doble esfuerzo, ya que se enfrentan a una situación grave que amenaza su vida y además tienen que afrontar el estigma que tiene la enfermedad dentro de la sociedad.

³² Carboles, José A. Et al. Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema* 2003. Vol. 15, n° 3, p 421

³³ Remor, Eduardo. Apoyo social y calidad de vida en la infección por VIH. *Aten Primaria* 2002, julio-agosto 30(3) p 144

³⁴ Op cit Solís-Manrique p 33

³⁵ Op cit. Lazarus p169

Las personas que tienen un estilo de afrontamiento de búsqueda de información tienen menos consecuencias y muestran menos ansiedad y malestar que las que muestran afrontamiento de evitación.³⁶

Es por esto importante que el enfermo de VIH/SIDA este lo mejor informado posible acerca de todos los aspectos relacionados con su enfermedad para que tenga un afrontamiento adecuado.

3.1.7 El afrontamiento como mediador de las prácticas de autocuidado

Orem en su texto explica los factores que obstaculizan la satisfacción de los requisitos de autocuidado, mencionando que dentro del grupo de factores humanos están los modos de funcionamiento cognitivo que no son capaces de manejar las abstracciones y no tienen en cuenta lo que no ha sucedido o no ha sido experimentado.³⁷ analizando el concepto, se puede determinar que una parte importante del autocuidado depende de cómo la persona evalúa las situaciones, las relaciona con eventos similares, las compara y da una respuesta que se refleja en el cuidado de sí mismo.

Mishel menciona una situación similar en su teoría de mediano rango de incertidumbre en la Enfermedad, ya que explica que se da el proceso cognitivo de evaluar la situación problema y que si la persona evalúa esta situación como un peligro se puede producir la incertidumbre, pero que si la evaluación es tomada como una oportunidad viene lo que se conoce como adaptación, lo que condiciona que el individuo se adapte al problema y actúe de manera satisfactoria para lograr una mejoría de su salud, de la misma manera, el afrontamiento es un proceso cognitivo³⁸, que lleva un proceso y etapas, las cuales van desde el shock hasta la adaptación lo que condiciona el desarrollo de prácticas de autocuidado para ello³⁹.

³⁶ Miró, Jordi. Et al. Estilo de afrontamiento y resultados del tratamiento de exposición en sujetos con fobia a volar, *International Journal of Clinical and Health Psychology* 2003, Vol. 3, N° 3, p 479

³⁷ Op. Cit. Orem

³⁸ Op. Cit. Lazarus.

³⁹ Merle M. Incertidumbre en la enfermedad, *Image*. Vol. 20 N° 4 Winter 1988 p. 225-32.

Ahora bien tanto el autocuidado como el afrontamiento, son procesos cognitivos que tienen que realizar la persona para conseguir una meta, ya sea la salud, la adaptación a la enfermedad o el autocuidado.

No afrontar un evento adverso, o no llegar a la etapa de hacer consiente la realidad⁴⁰, puede distorsionar la misma y esto influir en que no se tomen decisiones conforme a la magnitud del evento lo que condiciona que la persona realice prácticas que no favorezcan su autocuidado, por lo tanto el afrontamiento puede mediar el autocuidado.

⁴⁰ Op. Cit . Lazarus

3.2 El autocuidado como la preservación de la vida y la salud

3.2.1 Análisis Conceptual del Autocuidado

Cada persona tiene una singular forma de responder ante una amenaza que ponga en peligro su integridad física o su vida, esto determina la manera de cómo se cuida para evitar daños a su salud, muchos son los factores que condicionan estas respuestas, así mismo las condiciones ambientales que pueden ser de diversos tipos ya sea físicos, sociales o biológicos, influyen en las respuestas.⁴¹ Refiere que estos factores son dinámicos y que los cambios entre estos elementos o en la relación entre ellos permiten que las personas adquieran conocimientos para dar significado a estas situaciones y de esta manera, tener elementos para una respuesta concreta, hacia una situación específica que pueda producir daño o condicione a la persona para estar saludable.

Ahora bien, realizando una revisión cronológica y sistemática, antes de Orem, nadie había utilizado el concepto de autocuidado, actualmente es un término ampliamente utilizado por diversas disciplinas, sin embargo existe un término que tiene similitud y que fue utilizado por Bernardino Telesio en el siglo XVI, él hace referencia a la auto conservación, que es ~~el~~ bien supremo al que tienden todos los seres de la naturaleza⁴², menciona al igual que Orem que el intelecto junto con la experiencia conducen al individuo al conocimiento que ayudan a la auto conservación y que éste conocimiento también está influido por factores externos del medio⁴³.

Como se puede observar existen similitudes entre los conceptos de Telesio y Orem, ya que los dos afirman que utilizan el conocimiento y la experiencia además de los factores externos a la persona para la conservación de la salud, y aunque la

⁴¹ Orem, D. Modelo de Orem; Conceptos de enfermería en la práctica, Ediciones científicas y técnicas S.A. 4º Edición Barcelona 1993. Pag. 77

⁴² Abbagnano, N. Diccionario de filosofía, segunda reimpression de la cuarta edición. Fondo de cultura económica México 2008, pag, 116

⁴³ Schleiner, Winfried, Frühheuzzeitliche Selbsterhaltung: Telesio und die Naturphilosophie der Renaissance Bulletin of the history of medicine Vol 74 N° 3 2000, pag, 597-598

separación entre estos autores es de casi 500 años son dos concepciones similares y enfocadas a la conservación de la salud, no obstante Orem desarrolla toda una teoría y propone un modelo de cuidado enfermero, estructurado con base en el concepto del autocuidado, el cual ha tenido aceptación por parte de la comunidad enfermera, además de generar una gran cantidad de investigación relacionada con uno o algunos de los elementos que forman su teoría^{44 45}

Orem, construye su teoría, para desarrollar una relación entre el profesional de enfermería y la persona, además de que considera a la persona como un todo, incluyendo sus emociones, refiere asimismo que cada individuo tiene una historia de vida, además de que la familia juega un papel importante en el aprendizaje del autocuidado, todos estos factores contribuyen a que la persona madure y tenga conciencia de su salud y enfermedad.

Es importante resaltar que la teoría del autocuidado es solo una parte del modelo de Orem, lo que se puede observar, es que ella, no solo realizó un modelo que estudia la relación entre el profesional de enfermería y la persona, sino que además analiza todo el contexto en el que se desenvuelve el ser humano, así como de que manera influyen un sinnúmero de factores que incluyen a la misma persona, su entorno, desarrollo evolutivo y muchos otros factores que pueden considerarse externos a la persona, como los culturales, económicos y hasta políticos, que sumados todos estos factores determinan la salud o enfermedad de los seres humanos, todo esto aunado a lo que el ser aprende para ayudarse a evitar la enfermedad y vivir cómodamente^{46 47}.

Del mismo modo propone las características que un profesional debe de tener, para poder establecer una relación empática y cumplir con el objetivo del cuidado enfermero.

⁴⁴ Marriner Tomey, Ann. Raile Alligood, Martha. Modelos y Teorías de Enfermería 6° Edición, Ed. Elsevier Madrid 2007. pag. 275

⁴⁵ Riel-Sisca, Jhoan. Modelos Conceptuales de Enfermería. Ediciones Doyma Barcelona 1992. pags. 305-308.

⁴⁶ Op. Cit. Orem, pag. 78

⁴⁷ Chiou PY, Kuo BI, Chen YM, Wu SI, Lin LC. A program of symptom management for improving self-care for patients with HIV/AIDS. AIDS patient care and STDs 2004 sep. Vol 19 N° 8 pag 539-47

Así el modelo aporta un gran número de contenidos teóricos que enriquecen al conocimiento enfermero, y dotan al profesional de enfermería de elementos para entender a la persona que cuida y desarrollar una práctica con sentido humano, por otra parte, la gran visión de Orem, ayudo para que la teoría que propone sea utilizada por las escuelas y enfermeros docentes para la enseñanza del cuidado⁴⁸
49 .

Esto sin lugar a dudas es por lo que el modelo de Orem, es considerado como uno de los fundamentos para que la teoría en enfermería, tuviera un desarrollo significativo en la segunda mitad del siglo pasado.^{50 51}

Otro de los factores que han promovido el desarrollo de la teoría es sin lugar a dudas, lo que se menciona en la literatura y una gran cantidad de artículos que han sido publicados, y que se orientan hacia el autocuidado como una forma de educación para la salud⁵².

3.2.2 La teoría del autocuidado

El concepto de autocuidado es un constructo conceptual muy utilizado en la disciplina y lo definió como "el cuidado personal que requieren los individuo diariamente para regular su propio funcionamiento y desarrollo"⁵³ pero para que el individuo logre este acutocuidado debe de realizar ciertas prácticas, y Orem también define prácticas de autocuidado como "la práctica de actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar"⁵⁴

⁴⁸ Op. Cit. Riel-Sisca pag.308

⁴⁹ Meleis, A. I. *Theoretical Nursing; Development & Progress*, Forut Edition Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2007. pp 109-129

⁵⁰ Op. Cit. Marrienr & Raile, pag. 275-283

⁵¹ Op.Cit. Riel-Sisca pag.307

⁵² Gifford AL, Laurent DD, Gonzales VM, Chesney MA, Lorig KR. Pilot randomized trial of education to improve self- management skills of men with symptomatic HIV/AIDS. *Journal of acquired immune deficiency syndromes and human* 1998 Jun N° 18 Vol 2. **Pag.** 136-44

⁵³ Op.cit Orem pag. 4

⁵⁴ Op. Cit, Orem pag. 71

Según esta teórica, el autocuidado es una acción que tiene un patrón y una secuencia y cuando se realiza efectivamente, contribuye de manera específica a la integridad estructural, desarrollo y funcionamiento humanos. Sirve para prevenimos de accidentes y de muchos más riesgos que pueden llegar a ser mortales o pueden causar daños psicológicos y trastornos mentales.

Se interpreta entonces que el autocuidado podría considerarse como la capacidad de un individuo para realizar las actividades necesarias para vivir y sobrevivir ⁵⁵.

De esta manera la estructura del proceso de autocuidado contiene tres secuencias: a) investigación, formulación y expresión de los requerimientos regulatorios de la persona los requisitos de autocuidado; b) realización de juicios sobre el curso de acción que debe ser tomado para regular los requisitos de autocuidado y seguidamente tomar decisiones; y c) llevar a cabo las acciones de autocuidado para producir la regulación de los requisitos.

Las necesidades humanas se manifiestan a través de conductas, las cuales son la expresión de dichas necesidades. Estas necesidades se encuentran presente a lo largo de nuestra vida y van desde las necesidades fisiológicas básicas (para mantener la homeostasis) hasta la autorrealización que representa a necesidades y deseos más elevados⁵⁶.

Orem logró conceptualizar la Teoría General de Enfermería la cual se constituye a su vez de 3 subteorías, estas son:

- a) Teoría del Autocuidado
- b) Teoría del Déficit de Autocuidado
- c) Teoría de los Sistemas de Enfermería

A continuación se describirán brevemente cada una de la subteorías descritas por Orem.

⁵⁵ Cavanagh. SJ. Modelo de Orem aplicación práctica. Ediciones Masson-Salvat, Barcelona 1993 p. 43

⁵⁶ Op. Cit. Cavanagh. pag. 43

El Autocuidado: El concepto básico desarrollado por Orem es que el autocuidado menciona que es el conjunto de acciones intencionadas que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior. El autocuidado por tanto, es una conducta que realiza o debería realizar la persona para sí misma. Y lo define como *"la práctica de actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar"*⁵⁷

Uno de los supuestos que de aquí se desprenden es que todos tenemos la capacidad para cuidarnos y este autocuidado lo aprendemos a lo largo de nuestra vida; principalmente mediante las comunicaciones que ocurren en las relaciones interpersonales. Por esta razón no es extraño reconocer en nosotros mismos las prácticas de autocuidado aprendidas en el seno de la familia, la escuela y las amistades.

Es así como las personas desarrollan prácticas de autocuidado que se transforman en hábitos, que contribuyen a la salud y el bienestar. Todas estas actividades son medidas por la voluntad, son actos deliberados y racionales que realizamos muchas veces sin darnos cuenta siquiera, y que se han transformado en parte de nuestra rutina de vida. Los niños cuando aprenden estas prácticas se están transformando en personas que se proporcionan sus propios cuidados, en este caso ellos son sus propios agentes de autocuidado.

Para lograr el propósito de mantener nuestro bienestar, salud y desarrollo, todos los seres humanos tenemos requisitos que son básicos y comunes a todos, según esta autora existen tres grandes grupos de requisitos:

- Los Requisitos Universales
- Los Requisitos del Desarrollo
- y de Alteraciones o Desviaciones de Salud

⁵⁷ Op. Cit Orem, 71

3.2.3 Requisitos Universales

Requisitos universales del autocuidado son comunes a todos los seres humanos e incluyen la conservación del aire, agua, alimentos, eliminación, la actividad y el descanso, soledad e interacción social, la prevención de riesgos y promoción de la actividad humana.

Estos ocho requisitos representan los tipos de acciones humanas que proporcionan las condiciones internas y externas para mantener la estructura y la actividad, que a su vez apoyan el desarrollo y la maduración humana. Cuando se proporciona de forma eficaz, el autocuidado o la asistencia dependiente organizada en torno a los requisitos universales, fomenta positivamente la salud y el bienestar.

Requisitos:

Mantenimiento de un ingreso suficiente de aire.

Mantenimiento de una ingesta suficiente de agua.

Mantenimiento de una ingesta suficiente de alimentos

Provisión de cuidados asociados con procesos de eliminación urinaria e intestinal

Equilibrio entre actividades y descanso.

Equilibrio entre soledad y la comunicación social,

Prevención de peligros para la vida, funcionamiento y trato del logro de la Normalidad.

Cada uno de estos requisitos están íntimamente relacionados entre sí, pero cada uno de ellos son logrados en diferentes grados de acuerdo a los "factores condicionantes básicos" que son determinantes e influyentes en el estado de salud de toda persona⁵⁸.

⁵⁸ Vega,AO. González, DS. Teoría del déficit de autocuidado: interpretación desde los elementos conceptuales. Ciencia y Cuidado Vol. 4 N° 4 pag.38-35

3.2.4 Factores Condicionantes Básicos

Orem, expone que las actividades de autocuidado son afectadas por las creencias culturales, los hábitos, costumbres y prácticas habituales de la familia y la comunidad a la que pertenece, asimismo la teoría sustenta que algunos factores condicionan, tanto las capacidades como las formas de autocuidado, a continuación se citan los factores condicionantes que Orem refiere en su teoría:

- Edad
- Sexo
- Estado de desarrollo
- Estado de salud
- Orientación socio-cultural
- Factores del sistema de cuidados de salud
- Factores del sistema familiar
- Factores ambientales
- Disponibilidad y adecuación de recursos
- Patrón de vida⁵⁹

3.2.5 Los Requisitos del Desarrollo

Promueven procedimientos para la vida y para la maduración y previenen las circunstancias perjudiciales para esa maduración o mitigan sus efectos. Son Etapas específicas del Desarrollo que representan soporte y promoción de procesos vitales, son las condiciones que afectan el desarrollo humano, en otras palabras, son los requisitos determinados por el ciclo vital. El otro grupo de requisitos de autocuidado son aquellos derivados del desarrollo, porque varían en períodos específicos del ciclo vital y pueden afectar positiva o negativamente. Por

⁵⁹ Vega-Angarita, O. González-Escobar, D. La Teoría del Déficit de Autocuidado: Interpretación desde Elementos Conceptuales. Ciencia y Cuidado Vol. 4 N° 4 pag. 29

ejemplo, una alimentación adecuada, afectará el crecimiento del niño positivamente, teniendo repercusiones a edades avanzadas, en la etapa del adulto mayor. Una muestra de ellos es el estado de densidad o sea de nuestra población. Se puede predecir perfectamente que buenos hábitos en alimentación, específicamente en el consumo de alimentos derivados de la leche u otros altos en calcio, lograrán que el adulto mayor conserve un buen estado de su densidad ósea. Lo mismo puede decirse del ejercicio y la actividad física mantenida durante toda la vida.

Etapas del desarrollo donde se presentan cambios en los requisitos:

- Lactante
- Pre-escolar
- Escolar
- Adolescencia
- Adulto Joven
- Adulto Medio
- Adulto Mayor

3.2.6 Alteraciones o Desviaciones de Salud

Orem definió los requisitos del autocuidado de las alteraciones de la salud como sigue:

La enfermedad o lesión no sólo afecta a las estructuras y/o mecanismos fisiológicos o psicológicos sino al funcionamiento humano integrado. Cuando éste está seriamente afectado afecta la capacidad de acción desarrollada o en desarrollo dañada de forma permanente o temporal y también el malestar y la frustración que resultan de la asistencia médica originan los requisitos del autocuidado para proporcionar alivio.^{60 61 62}

⁶⁰ Op. Cit Orem pag.75-80

⁶¹ Op. Cit. Marrienn & Raile, pag. 275-283

3.3 Qué es el VIH/SIDA y el porqué, de ser una infección de grupos de riesgo que evoluciona hasta ser un problema de salud pública a nivel mundial.

El SIDA es el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida y comprende una serie de enfermedades oportunistas asociadas a inmunosupresión causada por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), el cual provoca la destrucción de las defensas naturales del cuerpo (sistema inmunológico) que el organismo tiene contra los virus, bacterias, hongos, parásitos o protozoarios estos microorganismos lo pueden atacar y enfermar, afecta a mujeres y hombres de cualquier edad, sin importar su raza, religión, orientación sexual, nivel socioeconómico o nacionalidad⁶³.

El sistema inmunitario defiende al organismo de las agresiones que le ocasionan diferentes tipos de microorganismos e impide, a su vez, la proliferación de células malignas (cánceres). Este sistema actúa en todo el cuerpo por medio de un tipo especial de glóbulos blancos, los linfocitos. De estos existen dos grandes grupos: Los linfocitos T atacan directamente a los invasores y los linfocitos B producen los anticuerpos que son específicas para cada microbio.⁶⁴

⁶² Op. Cit. Riel-Sisca pag.289-297

⁶³ Durham, J. Choen, F. Pacientes con SIDA: Cuidados de Enfermería. Ed. El Manual Moderno México 1990.
p.p. 39-44

⁶⁴ Jesper Eugen-Olsen J, Iversen AKN, Benfield TL, et al. Chemokine receptor CCR2b 64I polymorphism and its relation to CD4+ T cell counts and disease progression in a Danish cohort of HIV infected individuals [Abstract 13327]. 12 Conferencia Mundial del SIDA, Ginebra, Suiza.

3.3.1 Como se originó el VIH/SIDA.

En 1998 en la 12 conferencia mundial sobre el SIDA realizada en Ginebra, Suiza, se mencionó que pudo haberse identificado la fuente original del VIH-1 en una subespecie de chimpancés que habita el oeste de África ecuatorial⁶⁵.

Aunque la fuente en primates del VIH-2 ya se había identificado ("cercobebus atys"), y se sabía que algunos chimpancés son portadores del virus de la inmunodeficiencia de los simios (SIV), algunos de éstos aislados de SIV eran tan diferentes del VIH-1 que aunque se sospechaba una relación entre ellos ésta no había podido confirmarse, sólo se habían descrito tres casos de chimpancés infectados con virus similares al VIH-1, de ellos, sólo uno de los virus estaba débilmente correlacionado con el VIH-1.

Los autores del estudio identificaron un cuarto chimpancé infectado con una variedad del virus de la inmunodeficiencia de los simios y utilizaron esta oportunidad para examinar mediante análisis molecular y sofisticadas técnicas genéticas a los aislados de virus hallados en los 4 chimpancés y a los mismos primates. Los aislados de virus fueron comparados con varios aislados de VIH-1 extraídos de humanos.

Los investigadores determinaron también la subespecie a la que pertenecían los chimpancés infectados, tres de ellos eran primates de la subespecie "Pan troglodytes troglodytes", mientras que el chimpancé infectado con un tipo de virus más lejano al VIH-1 pertenecía a la subespecie "Pan troglodytes schweinfurthii".

Los resultados del estudio demostraron que los tres aislados de la subespecie "Pan troglodytes troglodytes" se parecían mucho a los diferentes subgrupos del

⁶⁵ Finzi D, Gallant J, Chadwick K, Margolick J, Siliciano RF: Latent viral reservoirs in patients on highly active antiretroviral therapy: implications for virus eradication. Abstract [11150]. 12 Conferencia Mundial del SIDA, Ginebra, Suiza, 1998

VIH-1: el subgrupo M (responsable de la epidemia) y los subgrupos N y O, que se localizan preferentemente en África ecuatorial. La investigación también reveló que alguno de los aislados era resultado de recombinaciones genéticas en los chimpancés antes de infectar a los humanos. Es significativo que el hábitat natural de estos chimpancés coincide con las pautas de la epidemia por VIH-1 en esta parte de África⁶⁶. Estos hallazgos ponen manifiesto que el origen de la epidemia, puede ser ocasionada en ésta región del planeta y de ahí diseminarse hacia todo el mundo.

3.3.2 La transmisión del VIH al ser humano

Tomando en consideración los datos anteriores, los autores concluyen que la subespecie de chimpancés "Pan troglodytes troglodytes" ha sido la fuente de al menos tres casos independientes de transmisión viral entre especies, de chimpancés a humanos. El estudio teoriza que el VIH-1 puede haberse introducido en humanos cuando cazadores de chimpancés se expusieron a sangre de chimpancés infectada: además, señalan que los humanos pueden encontrarse aún en riesgo de transmisión de diferentes virus desde los chimpancés, dado que la caza de estos animales, para destinar su carne al consumo humano, es una práctica habitual en el oeste de África ecuatorial.

Por otro lado, según un estudio publicado en febrero de 1998 en la revista Nature, la muestra documentada más antigua del virus causante del SIDA procede de un análisis de sangre realizado en 1959 y podría tratarse de un antepasado común del VIH-1; los autores del estudio señalan que el análisis genético sugiere que dos de los principales subtipos del VIH-1, y posiblemente todos ellos, se desarrollaron a partir de una familia única que afectó a la población africana. Los científicos descubrieron evidencias del VIH en una muestra de sangre que le fue tomada en 1959 a un bantú habitante de la actual República Democrática del Congo (Léopoldville, actual Kinshasa). El virus de esta muestra fue identificado como

⁶⁶ Chun TW, Carruth L, Finzi D et al: Quantification of latent tissue reservoirs and total body viral load in HIV-1 infection. Nature. 1997 May 8;387(6629): p. p. 183-8

VIH-1, pero el material genético al estar muy degradado complicaba su comparación con otros tipos conocidos del VIH. Se determinó que era, probablemente, un antepasado común de los dos principales subtipos del VIH-1, el B y el D. Los investigadores piensan que, dado que se cree que el VIH cambia con una progresión constante, el virus contenido en la muestra es probable que pasara de los monos al hombre en los 10-20 años anteriores (en la década de 1940 o a principios de 1950, unos 10 o 20 años antes de lo que se había pensado con anterioridad) y que posiblemente los principales subtipos del VIH-1 se desarrollaron en la especie humana a partir de este virus común y no a partir de contactos con monos que tuviesen diferentes variantes del virus.

Un nuevo estudio publicado en Science⁶⁷ en junio de 2000, sin embargo, adelanta la fecha de transmisión del virus a los seres humanos. Los autores calculan que la mejor estimación para localizar el ancestro común del VIH-1 es los principios de la década de los 1930, lo que implicaría que la transmisión a los humanos se hubiera producido con anterioridad, posiblemente en el siglo XIX o principios del XX. También es posible que el virus infectara a los humanos alrededor de 1930 y a partir de entonces comenzara a expandirse.

En todo caso la expansión del virus habría sido lenta ya que el VIH existía en humanos desde 1930-1950 pero no se generalizó hasta los 1970: la epidemia habría explotado en los años 50 y 60, coincidiendo con el fin del colonialismo en África, varias guerras, el crecimiento de grandes ciudades en África, la introducción de programas de vacunación generalizada en el continente (con la reutilización deliberada o accidental de agujas), y el crecimiento de los viajes desde y hacia África.

⁶⁷ Wong, JK. Hezareh, M; Gunthard HF et al. Recovery of Replication-Competent HIV Despite Prolonged Suppression of Plasma Viremia. Science (11/14/97) Vol. 278, No. 5341, P. 1,291

El bum de la epidemia resulta incierto y se pueden documentar desde 1977 en Estados Unidos (San Francisco, Nueva York y Los Ángeles) la similitud de los casos eran dos, la primera es que tenían una inmunosupresión grave y la segunda es que eran homosexuales, en 1967 en África, sin embargo los casos de África no fueron verificados por serología, pero tenían las mismas similitudes que los casos de EU.⁶⁸

Los elementos que tuvieron los investigadores médicos para poder seguir la pistas a estos primeros casos, fue que todos presentaban infecciones oportunistas y cánceres raros⁶⁹, además de lo mencionado anteriormente, y se asociaba también lo que después fue conocido como síndrome de desgaste, (pérdida de peso del 20% del peso corporal en menos de un mes, fiebre continua o intermitente y diarrea)^{70 71}

Posteriormente se descubrió que un virus hasta esos días desconocido, era el causante de tales trastornos, y que su ciclo de reproducción incluía la infección de los linfocitos T₄ (HTLV I) en especial los T₄ y T₈, no obstante aún no se conocía la identidad real de dicho virus⁷², hasta que en el 1983 el equipo del médico francés Luc Montagnier, logró aislar el DNA de dicho virus y lo denominó (HTLV II).

Las investigaciones de varios grupos de científicos, lograron descifrar el ciclo de vida del virus, así como la sintomatología producida en humanos, y se supo entonces que la presentación de los signos de inmunosupresión eran manifestados después de 5 a 10 años después del primer contacto, y estos 5 a 10 años antes de saberse infectados, la persona podía permanecer asintomática⁷³.

⁶⁸ Grmek, M. Historia del Sida. Editorial Siglo XXI, Segunda edición en español. México 2004 pag. 26-34

⁶⁹ Trejo-Martínez, F. Complicaciones neurológicas en el enfermo con SIDA. *Enf Neurol (Mex)*, 2003 Vol 2 N°1 pags. 20-24

⁷⁰ Torrez, C.G. López, G.A. ¿Quieres saber sobre ITS/VIH/SIDA? 100 Preguntas y Respuestas. Molinos TradeSA, UNESCO. PNUD 2004

⁷¹ Op. Cit. Durham, J. Choen, F. Pags. 39-60

⁷² Op. Cit. Gmerk. p.p. 18

⁷³ Kupfer B, Kaiser R, Rockstroh JK, et al. The role of HIV-1 phenotype in viral pathogenesis and its relation to viral load, and CD4+ T cell count [Abstract 12126]. 12 Conferencia Mundial del SIDA, Ginebra, Suiza.

Esto deja un margen bastante amplio, para que una persona que está infectada sin tener signos aparentes pueda contagiar a más personas si no se practica el sexo seguro.

Además de que el inicio de la epidemia se originó en un periodo en el que existía un fuerte movimiento por parte de grupos de homosexuales, por exigir trato digno y sin discriminación por la preferencia sexual.

En resumen con la suma de los factores antes expuestos, se puede dilucidar o inferir el porqué de la diseminación exponencial de la pandemia, otro de los factores que no se toman en cuenta, puede ser el cambio de orden económico a nivel mundial, ya que dos de éstos factores pueden ser determinantes, hablamos de la globalización y las migraciones, porque se ha demostrado que las migraciones han influido en la modificación de la epidemiología mundial⁷⁴, además son aspectos que casualmente se suscitan en el mismo periodo de tiempo⁷⁵.

3.3.3 Situación Mundial del VIH/SIDA.

El SIDA en la actualidad es un grave problema de salud pública en el mundo, y a pesar de los esfuerzos de los trabajadores de la salud, la enfermedad adquiere una relevancia importante, sobre todo en regiones donde la pobreza es extrema, existen alrededor de 39.5 millones de personas viviendo con VIH, en todo el mundo y solamente en el 2006 se registraron 3.4 millones casos nuevos. El 63% de las personas viviendo con VIH/SIDA está en África Subsahariana (24.7 Millones), En muchas regiones del mundo, las nuevas infecciones por el VIH se concentran sobre todo entre los jóvenes (de 15 a 24 años de edad). Entre los adultos de 15 años o más, los jóvenes representaron el 40% de las nuevas

⁷⁴ Gandarilla, J. La globalización: Efectos y tragedias sociales. Tomado de Sociedad Salud y Enfermedad (Antología) UNAM, ENEO, Sistema de Universidad Abierta. Mayo 2005. pag. 25-32.

⁷⁵ Cosse, I. Progenitores y adolescentes en la encrucijada de los cambios de los años sesenta. La mirada de Eva Giberti. *Rev. Esc. Hist.* [online]. 2008, vol.7, n.2 [citado 2011-07-22], pp. 0-0 . Disponible en: <<http://www.scielo.org.ar/scielo.php>. Consultado el 25 nov. 2009

infecciones contraídas en 2006. En América Latina se estima que a finales del 2006 existían 1.7 millones de personas con VIH.

En algunos países de África subsahariana se observa una disminución de la prevalencia nacional del VIH, pero no son tendencias sólidas ni lo suficientemente amplias para reducir el impacto general de la epidemia en la región. Casi las tres cuartas partes (72%) del total de fallecimientos de adultos y niños causados por SIDA en 2006 tuvieron lugar en África subsahariana: 2,1 millones del total mundial de 2,9 millones. Se estima que África subsahariana en conjunto alberga 24,7 millones de adultos y niños infectados por el VIH, 1,1 millones más que en 2004. En los últimos dos años, el número de personas que vive con el VIH aumentó en todas las regiones del mundo.

El incremento más preocupante se registró en Asia oriental y en Europa oriental y Asia central, donde el número de personas que vivían con el VIH en 2006 fue una quinta parte (21%) más alto que en 2004. Los 270 000 adultos y niños infectados por el VIH en Europa oriental y Asia central en 2006, dan cuenta de un aumento de casi el 70% en relación con las 160 000 personas que contrajeron el VIH en 2004. En Asia meridional y sudoriental, el número de nuevas infecciones por el VIH se incrementó un 15% en 2004-2006, mientras que en Oriente Medio y África del Norte aumentó un 12%.

En América Latina, el Caribe y América del Norte las nuevas infecciones de 2006 se mantuvieron en líneas generales al mismo nivel que en 2004.

A nivel mundial y en cada una de las regiones, actualmente hay más mujeres adultas que nunca (de 15 años o más) que viven con el VIH. Los 17,6 millones de mujeres que vivían con el VIH en 2006 representaron un aumento de más de un millón en comparación con 2004. En África subsahariana, por cada diez varones adultos que viven con el VIH hay unas 14 mujeres adultas infectadas por el virus. En todos los grupos de edad, el 59% de las personas que vivían con el VIH en África subsahariana en 2006 eran mujeres. En el Caribe, Oriente Medio y África del Norte, y Oceanía, cerca de uno de cada diez adultos con el VIH es mujer.

Mientras tanto, en muchos países de Asia, Europa oriental y América Latina continúa aumentando la proporción de mujeres que viven con el VIH.

El acceso al tratamiento y la atención ha aumentado significativamente en los últimos años, aunque a partir de un nivel muy bajo en muchos países. A pesar de todo, los beneficios son notables. Se estima que a través del suministro de tratamiento antirretroviral se han ganado dos millones de años de vida desde 2002 en los países de ingresos bajos y medianos.

Sólo en África subsahariana, se han ganado unos 790 000 años, la mayor parte de ellos en los últimos dos años de ampliación del tratamiento antirretroviral.

En América Latina, donde el suministro de tratamiento en gran escala empezó antes, se han ganado desde 2002 unos 834 000 años de vida.⁷⁶

3.3.4 Epidemiología del VIH/SIDA en México.

Desde 1983 cuando se presentó el primer caso de en México y después de un crecimiento lento los primeros años, la epidemia experimentó un crecimiento exponencial en la segunda mitad de los años 80^s, al inicio de los 90^s, este se amortiguó mostrando una desaceleración a partir de 1994⁷⁷, manteniéndose en cifras promedio de 4000 casos anuales hasta 2001, pero en el 2002 la cifra se disparó hasta 13706 casos anuales y en el 2004 subió hasta 22270, volviéndose a desacelerar para el 2005 con 8718 casos y solo 2603 en 2006 (la cifra más baja en los últimos 16 años)⁷⁸ sin embargo las cifras actuales no dejan de preocupar a

⁷⁶ Situación de la Epidemia del SIDA, ONUSIDA tomado de http://data.unaids.org/pub/EpiReport/2006/2006_EpiUpdate_es.pdf p 7 (Consulta: 11 de noviembre de 2007)

⁷⁷ Gómez F. Conocimiento y Actitudes del personal de Enfermería en el Cuidado a Personas con VIH/SIDA. Tesis de Maestría en Enfermería. ENEO-UNAM México 2005. p 7

⁷⁸ Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México 31 de agosto 2010 de la Dirección general de Epidemiología de la SSA tomado de <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2010/30jun2010/casosacum30Jun2010.pdf> p3 (Consulta: 6 de octubre de 2010)

las autoridades sanitarias ya que hasta el 2010 se han reportado 14356 casos de VIH/SIDA en México⁷⁹, de las cuales solo viven en la actualidad 31897.

El comportamiento de la epidemia en México, ha sido predominantemente sexual, y afecta principalmente a hombres (81.7%), sin embargo últimamente las cifras de mujeres afectadas ha aumentado (15.1%)⁸⁰, en el año 2001 la proporción hombre / mujer era de 6 a 1⁸¹ y actualmente es de 5 a 1, del tipo de transmisión destaca la heterosexual con un 46.2 % siguiéndole la de homosexual 28.2% y la bisexual con 21.1%, y lo que realmente debe de ser relevante para las autoridades sanitarias es que el 37.5% de los casos reportados no sabe cómo se contagió⁸², ya que si no se sabe cómo adquieren las personas el virus como se va a prevenir la epidemia.

Otra de las situaciones que llama la atención es que de los 105107 casos de VIH/SIDA, el 11.4%⁸³ de estos no se lleva un seguimiento por lo que no se sabe si han fallecido o no, lo que representa un riesgo ya que no se sabe de sus prácticas sexuales y por lo tanto no se sabe si pueden seguir contagiando a más personas. Cabe destacar que la distribución geográfica de los casos reportados de VIH/SIDA en México el 47.5% se concentran en solo 4 estados, (D. F. Edo. de México, Veracruz y Jalisco), siendo el D. F. el que más casos tiene con 22 207 y Zacatecas el que menos tiene con 543⁸⁴. Si se suman los casos del D. F. y el Estado de México suman más de 23 000 personas con VIH/SIDA, lo que representa casi el 25% de todos los casos, lo que pudiera ser lógico ya que en el Valle de México se concentra más del 20% de la población del país, además de que aquí es donde se concentran la mayoría de los centros hospitalarios que

⁷⁹ Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 2 (6 de octubre de 2010)

⁸⁰ Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 3 (Consulta: 6 de octubre de 2010)

⁸¹ Trejo Martínez, Fernando. Complicaciones Neurológicas del SIDA, Enfermería Neurológica; Vol 2 N° 1 2003. p 20

⁸² Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 5 (Consulta: 6 de octubre de 2010)

⁸³ Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 7 (Consulta: 6 de octubre de 2010)

⁸⁴ Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 8 (Consulta: 6 de octubre de 2010)

pueden brindar atención a estos enfermos, y donde se pueden realizar los estudios de laboratorio y gabinete para confirmar el diagnóstico de seropositividad.

3.3.5 La atención a las personas con VIH/SIDA en México.

La gran estigmatización y la relación del origen de la infección asociada con homosexualidad, promiscuidad y prostitución, ha generado cierta discriminación hacia las personas que padecen de la infección por VIH/SIDA,⁸⁵ además del sentimiento de culpa y la fuerte carga social,⁸⁶ que experimentan las personas con VIH/SIDA, hace que estos sientan cierta discriminación al solicitar asistencia.

La Secretaría de Salud publicó en el Diario Oficial de la Federación, el 17 de enero de 1995, publicó la Norma oficial Mexicana, para la, NOM-010-SSA2-1993, para la prevención y control de la infección por virus de la Inmunodeficiencia adquirida.⁸⁷ Donde se definen términos, se dictan las áreas de aplicación de la norma, así como las características de la infección, las medidas de prevención, control y las disposiciones generales de atención para las personas con VIH/SIDA.

Esto funda las bases para la atención de los enfermos con infección de VIH/SIDA, en los centros hospitalarios, ahora bien, los enfermos de SIDA, todavía no tienen áreas específicas de atención en los centros hospitalarios y se le atiende en áreas de infectología, si es que hay, o en áreas de hospitalización general.

El 1° de agosto de 2000 se inauguró la Clínica Especialidad Condesa, donde se da consulta especializada a los enfermos de SIDA en el D. F. además de surtir gratuitamente el medicamento antirretroviral, y canalizar a los institutos nacionales de salud cuando requieran de consulta de especialidades, (cardiología,

⁸⁵ Ballester R, Edo Alarcón MT. Diferencias entre el Perfil Psicológico de los Pacientes con Infección por VIH y los Pacientes Oncológicos: ¿Una Consecuencia del Estigma asociado al SIDA? Revista de Psicología pag. 1

⁸⁶ Moreno GM. Análisis de la Realidad Bio-psico-social de Afectados de VIH/SIDA y sus Allegados. Hojas informativas de los psicólogos de las Palmas. sep-oct 1999. p 1

⁸⁷ Diario Oficial de la Federación, enero 17 de 1995.

respiratorias, neurología, etc.).⁸⁸ Actualmente se surten gratuitamente medicación antirretroviral a 1800 personas con VIH/SIDA en el D. F.⁸⁹

3.3.6 La familia que vive con VIH/SIDA

Relativamente existe poca información acerca de parejas de seropositivos viviendo con VIH/SIDA, no obstante la que existe es contradictoria ya que por un lado, Rotheram-Borus, menciona, que las familias suelen tener beneficios integracionales a largo plazo para lograr un afrontamiento eficaz⁹⁰.

Pero Córdova y Cols. Refiere que existe un debilitamiento en el subsistema de los padres, y que en las relaciones de parejas de los padres existen ambivalencias, además comenta que a medida que la enfermedad avanza existe exclusión de algunos miembros, lo que ocasiona la sobrecarga para otros en especial las abuelas maternas⁹¹, así mismo Castro y Cols. Coinciden con el punto vista anterior, porque hacen referencia a que la respuesta familiar hacia las personas infectadas es ambivalente, por un lado existe rechazo y por el otro el apoyo incondicional⁹².

Esto se ve respaldado por lo que menciona D´Cruz, ~~que~~ considera que es una enfermedad que afecta a toda la familia, no solo a un individuo⁹³, y tomando en cuenta que las familias mexicanas tienen un gran arraigo por la unidad familiar.

⁸⁸ www.salud.df.gob.mx consultado el 28 de nov de 2007

⁸⁹ http://www.copo.df.gob.mx/calendario/calendario_2004/diciembre/sida.html consultado el 28 de Nov. De 2007.

⁹⁰ Rotheram-Borus MJ, Lester P, Song J, Lin YY, Leonard NR, Beckwith L, Ward MJ, Sigman M, Lord L. Intergenerational benefits of family-based HIV interventions. *Journal of consulting and clinical psychology* 2006 Jan. Vol. 74 N° 3 pag. 622-7

⁹¹ Córdova, E. Vázquez, M. De La Cerda, D. Lartrige, T. Evaluación familiar y del desarrollo de dos niñas, hijas de padres con VIH/SIDA. *Perinatol Reprod Human* 2004, 18 pag. 132-148

⁹² Castro, R. Eroza, E. Orozco, E. Manca MC. Hernández, JJ. Estrategias de Manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. *Salud Pública de México*. Vol. 39 N°1 1997. Pag. 32-43.

⁹³ D´Cruz, P. El impacto del VIH/SIDA en la familia. *Fam Soc* 2002. N° 83 pag. 416-30.

Manifestando también que existe un cambio de roles y que sin embargo, los hijos no se ven afectados desde el punto de vista de desarrollo físico y cognitivo, pero este intercambio de roles predisponente al desamparo de los hijos⁹⁴, en este sentido, la madre se puede volver proveedora y el padre cuida de la casa⁹⁵.

Con esto se puede inferir que la afectación es en todos los miembros de la familia, que lleva a cabo un gran esfuerzo por salir adelante, sin embargo la estigmatización, que se tiene de la enfermedad promueve la discriminación dentro de los mismos miembros del núcleo familiar⁹⁶.

No obstante a lo referido anteriormente, varios los autores mencionados anteriormente y coinciden que la familia como grupo fundamental de la sociedad, sirve de apoyo fundamental para lograr el afrontamiento hacia la enfermedad lo que condiciona que los afectados por ésta se refugien en sus familias como un medio para sentirse protegidos y poder sobrellevar y vivir con VIH/SIDA.

Por otro lado, la noticia de saber que un familiar está siendo diagnosticado como seropositivo, cusa una crisis familiar^{97 98}, ya que el hecho de saberse infectado/a suele provocar síntomas depresivos^{99 100}, lo que condiciona a que los individuos infectados, asuman una postura que no permite manejar el estrés¹⁰¹, que a su vez esta cascada impide que se tengan conductas que beneficien el apego a

⁹⁴ Op.cit. Córdova, pag. 133.

⁹⁵ Ortuzar, E. Reyes, M. Familiarizándose con el SIDA desde la perspectiva psicológica. PHAROS, 1996 Vol. 6 N° 1 pag. 65-72

⁹⁶ Op .cit. Castro, pag. 38

⁹⁷ Op. Cit. Ortuzar pag. 65

⁹⁸ Op.cit. Castro,pag. 32

⁹⁹ Himelhoch, S. Medoff, DR. Oyeniyi, G. Efficacy of group psychotherapy to reduce depressive syntms among HIV-infected aividuals: a systematic review and meta-analysis. AIDS Patient Care and STDs 2007 Vol.21 N° 10 pag. 732-739

¹⁰⁰ Hansen, NB. Vaughan, EL. Cavanaugh, CE. Connell, CM. Sikkema, KJ. Health-related quality of life in bereaved HIV-positive adults: relationships between HIV syntoms, grief social support, and Axis II indication. Health psychology 2009 Mar Vol. 28 N° 2 pag. 249-57

¹⁰¹ Brown J L, Vanable P A. Cognitive-behavioral stress management interventions for persons living with HIV: a review and critique of the literature. Annals of Behavioral Medicine 2008 Vol. 35 N°1 pag 26-40

tratamientos o actitudes de su propio cuidado o hacia los demás miembros de la familia¹⁰².

En este sentido, las personas que se ven afectadas por la infección, tratan de asimilar el evento, y tratan de buscar ayuda de diversas maneras, algunas se inclinan por el apoyo espiritual, búsqueda de apoyo de amigos¹⁰³ y apoyo y/o asistencia social.^{104 105 106 107}

De estos apoyos, el que más promueve la asimilación es la del apoyo social, ya que existen múltiples recursos que los afectados pueden aprovechar de parte de las instituciones o asociaciones de asistencia social.

Además de que los afectados pueden hacer uso de los recursos tanto humanos como institucionales que ofrecen estas instancias.

3.3.7 Calidad de vida en personas viviendo con VIH/SIDA.

La infección por VIH/SIDA avanzada conlleva un importante deterioro físico, psíquico y de calidad de vida para las personas infectadas. En la década de los 80's cuando se conocieron los primeros casos, y debido a la gran cantidad de complicaciones, la sobrevivencia de las personas que la padecían era muy corta,

¹⁰² Heckman TG, Carlson B. A randomized clinical trial of two telephone-delivered, mental health interventions for HIV-infected persons in rural areas of the United States. *AIDS and behavior* 2007 jan Vol11. N°1 pag.5-14

¹⁰³ Pérez JE, Chartier M, Koopman C, Vosvick M, Gore-Felton C, Spiegel D. Spiritual striving, acceptance coping, and depressive symptoms among adults living with HIV/AIDS. *Journal of health psychology* 2009 Jan vol 14 N°1 pag. 88-97.

¹⁰⁴ Op. cit. Hansen.

¹⁰⁵ Lee SJ, Detels R, Rotheram-Borus MJ, Duan N. The effect of social support on mental and behavioral outcomes among adolescents with parents with HIV/AIDS. *American journal of public health*. 2007 Aug. Vol. 97 N° 10 pag. 1820-6

¹⁰⁶ Heckman TG, Carlson B. A randomized clinical trial of two telephone-delivered, mental health interventions for HIV-infected persons in rural areas of the United States. *AIDS and behavior* 2007 jan Vol11. N°1 pag.5-14

¹⁰⁷ Husbands W, Browne G, Caswell J, Buck K, Braybrook D, Roberts J, Gafni A, Taylor A. Case management community care for people living with HIV/AIDS (PLHAs). *AIDS care* 2007 sep. Vol.19 N°8. pag. 1065-72

sobre todo porque no se conocía tratamiento para la infección, por lo tanto la calidad de vida sufría un gran deterioro¹⁰⁸.

A pesar de los esfuerzos de muchos profesionales, aún las personas que padecen de VIH/SIDA, continúan padeciendo las repercusiones psicológicas que acarrea tener la enfermedad, debido principalmente a la estigmatización de la misma¹⁰⁹.

Al final del siglo pasado e inicios del presente se evidenció, un estado de estancamiento en el desarrollo de la pandemia, debido a que se han logrado grandes avances terapéuticos. Se dispone de fármacos antirretrovirales cada vez más potentes y eficaces, Asimismo, se ha conseguido un mejor manejo de las complicaciones relacionadas con la infección¹¹⁰.

Este hecho junto con la aparición de resistencias a las diferentes estrategias farmacológicas ha dado como resultado un aumento de la supervivencia de los pacientes incluso en las etapas más avanzadas de la enfermedad, no obstante todavía no se ha logrado la total eliminación del virus, lo que representa un reto para muchos profesionales de la salud¹¹¹.

Un papel importante, lo han sido las intervenciones de todos aquellos que tienen que ver con la atención de los enfermos, ya que ha sido demostrado que una intervención educativa sobre los temas relacionados, principalmente con el apego al tratamiento, mejoran considerablemente la capacidad cognitiva lo que reduce en gran medida los signos de ansiedad y depresión, que condiciona aceptación de la enfermedad y capacidades de autocuidado encaminadas a la preservación de la

¹⁰⁸ Grmek, M. Historia del Sida. Editorial Siglo XXI, Segunda edición en español. México 2004 pag. 26-34

¹⁰⁹ Brown J L, Vanable P A. Cognitive-behavioral stress management interventions for persons living with HIV: a review and critique of the literature. *Annals of Behavioral Medicine* 2008 Vol. 35 N°1 pag 26-40

¹¹⁰ Ballester, R. Aportaciones desde la psicología al tratamiento de las personas con infección del VIH. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2005, Vol. 10, N° 1, pag. 53-69

¹¹¹ Suárez, M. Cano-Monchul, P. Pérez, M. Aguayo, F. Cuesta, P. Rodríguez, E. Pujol, L. Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. *An. Med. Interna (Madrid)* ago. 2002 Vol.19 N° 8 pag

salud y que repercuten en la adhesión al tratamiento, por lo consiguiente una mejora en su calidad de vida y percepción en el bienestar de los mismos¹¹².

Esta ha resultado en mejoras para la atención y contención de las personas que viven con VIH/SIDA, y la búsqueda de nuevas estrategias que se han puesto en marcha para brindar un apoyo con todos los recursos existentes a nivel institucional y gubernamental que ha favorecido y repercutido en la mejora de la calidad de vida^{113 114}.

Por lo consiguiente se ha logrado aumentar la expectativa de vida y una mejora sustancial en la calidad de la misma, los programas que se han establecido desde el nivel local e internacional han conseguido minimizar el impacto sobre los grupos de riesgo, y las poblaciones vulnerables así como mitigar el impacto de la epidemia a nivel global¹¹⁵.

¹¹² Ruíz, I Et al. Impacto del apoyo social y la morbilidad psíquica en la calidad de vida en pacientes tratados con antirretrovirales. *Psicothema* 2005. Vol. 17, n° 2, pp. 245-249

¹¹³ www.salud.df.gob.mx consultado el 28 de nov de 2007

¹¹⁴ http://www.copo.df.gob.mx/calendario/calendario_2004/diciembre/sida.html consultado el 28 de Nov. De 2007

¹¹⁵ http://www.cinu.org.mx/temas/vih_sida/onusida.htm consultado el 3 feb 2012.

Capítulo IV Metodología

4.1 El método de estudio: La Fenomenología

4.1.1 Definición y contexto

La fenomenología surgió como una necesidad de explicar la naturaleza de las cosas (entiéndase por cosas como los fenómenos), los primeros pensadores trataron de definir si era un método o una filosofía¹¹⁶, dado que lejos de ser una secuencia de pasos, se trata de un nuevo paradigma de observar y explicar la ciencia, tratando de llegar al final para conocerla exactamente y de esta forma, encontrar la verdad de las cosas¹¹⁷.

No obstante lejos de dilucidar si se trataba de una estructuración de pensamiento para llegar a la verdad, se hallaron que la representación de los fenómenos era una subjetividad del pensamiento, de esta manera al intentar darle un sentido científico se encontraron con que existen dos conocimientos uno pre científico y otro científico, el científico se trata de todas las ciencias objetivas y el pre científico de las del espíritu, además se enfrentaron a otro problema de índole filosófica, debido a que al tratar de explicar los hechos, éstos tenían que ser verdaderos, para poder ser científicos, el dilema filosófico, consiste en tratar de darle carácter científico a la subjetividad del pensamiento, de esta manera, esto permitiría rechazar los postulados del realismo empírico y fundamento del positivismo, por lo tanto de lo científico. No obstante para entender lo subjetivo del pensamiento no existían un estructuración científica que definiera estos conceptos para poder hacerlos reales y por lo tanto empíricos¹¹⁸.

Husserl, en este punto trata de explicar y fundamentar la ciencia apelando a las características psicológicas de la especie humana, o más exactamente de la mente humana, y pone de ejemplo la fundamentación de las matemáticas, que se logra analizando la estructura científica de la mente humana, y como en ese

¹¹⁶ Hegel, G. La fenomenología del espíritu. Fondo de Cultura Económica, México 1966, pag.6

¹¹⁷ Husserl, E. Invitación a la fenomenología. Ed. Paidós, Barcelona 1998, pag. 13-23

¹¹⁸ Martínez, M. El Comportamiento Humano. Editorial Trillas, 2º Edición México 1996. Pag. 167-169.

tiempo se consideraba como la mente al cerebro, el resultado entonces es que las leyes psíquicas se deben al funcionamiento del cerebro y por lo tanto un axioma netamente físico y tangible por lo mismo considerado verdadero y científico.

Además argumenta que siempre existe en nosotros un *«medio vital cotidiano»* y explica como este mundo de vida funge como constantemente de trasfondo, como sus dimensiones valorativas prelógicas y funcionales para las verdades lógicas y teóricas y refiere todo conocimiento teórico a este trasfondo vital y natural, para Husserl, la fenomenología es la ciencia que trata de descubrir las estructuras esenciales de la conciencia¹¹⁹.

Heidegger, por otra parte precisa que la fenomenología se enfatiza en la ciencia de los fenómenos y consiste en *«permitir ver lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo»* consecuentemente un fenómeno objetivo y por lo tanto verdadero, y a su vez científico¹²⁰.

El profesional de enfermería tiene que basar su cuidado en entender lo que la gente siente o piensa cuando esta ante un evento que desestabilice su vida cotidiana. La fenomenología esta dirigida a estudiar la experiencia vivida respecto aun enfermedad o circunstancia por el propio protagonista de la experiencia¹²¹. Busca describir los significados de los fenómenos experimentados por los individuos a través del análisis de sus descripciones.

Numerosos son los estudios en la actualidad que evidencian el fracaso de las concepciones predeterminadas, fragmentadoras, selectivas y autoritarias de nuestra especial contribución al cuidado de la salud, esto ha llevado a numerosos profesionales de enfermería a profundizar y reflexionar sobre diversas perspectivas¹²², la fenomenología permite brindar un cuidado mas acorde a lo que la persona espera del profesional. Es la ciencia que considera cómo revelar y

¹¹⁹ Op cit. Husserl, pag, 10.

¹²⁰ Heidegger, M. Introducción a la Fenomenología de la Religión. Fondo de Cultura Económica México 2006, pag. 233-256.

¹²¹ Palacios-Ceña, D. Corral, I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm. Intensiva*. 2010 doi:10.1016/j.enfi.2009.11.003

¹²² Rivera, MS. Herrera, LM. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 2006, N° 16 pag. 158-63.

hacer visibles las realidades o cómo acceder a la variedad que profundiza toda realidad.

Husserl, la considera como una filosofía, un enfoque y un método, del mismo modo enfatiza la intuición reflexiva para describir la experiencia tal como se vive, y desde su punto de vista todas las distinciones de nuestra experiencia deben de hacerse carentes de presuposiciones, de nuestros juicios y de fundamentos teóricos que permita crear una base segura para describir la experiencia y conseguir la realidad del mundo tal y como es¹²³.

Heidegger, la refiere como una interpretación, una aclaración explicativa del sentido del ser, en un mundo socio-histórico donde la dimensión fundamental de toda conciencia humana es histórica y sociocultural y se expresa por medio del lenguaje¹²⁴.

Así mismo menciona que las personas es un ser en el mundo, pero no solo un mundo físico, éste incluye sus relaciones con las demás personas, además es un mundo que él construye y lo modifica y se encuentra inmerso en él, y el estudio de su mundo y la forma de interpretarlo y vivirlo¹²⁵, son situaciones que el profesional de enfermería tiene que evaluar ya que muchas de las enfermedades se originan de la relación entre la persona su con el medio.

Esto fundamenta las bases para poder entender a la persona que se cuida, saber cuales son sus reacciones, sentimientos y experiencias para brindar un cuidado real y específico de las necesidades que manifieste, tal como lo menciona Watson, el cuidado es una relación intersubjetiva¹²⁶, y entender al sujeto como un igual es proporcionar un cuidado humano.

¹²³ Solano, MC. Fenomenología-Hermenéutica y Enfermería. Cultura de los Cuidados 1^{er} semestre 2006 Año X N°19 pag. 5

¹²⁴ Op. cit. Solano pag. 6

¹²⁵ Castillo, E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. Investigación y Educación en Enfermería. Marzo 2000. Vol 13 N° 1

¹²⁶ Watson, J. Cuidado Humano

4 1.2 Etapas del método, para la realización de estudios de corte cualitativo con el enfoque Fenomenológico.

4.1.2.1 Etapa descriptiva

El objetivo de esta etapa es lograr una descripción del fenómeno en estudio, que resulte lo más completa y no prejuiciada posible, y al mismo tiempo refleje la realidad vivida por el sujeto, su mundo, su situación en la forma más auténtica.

Consta de tres pasos

El primer paso: elección de la técnica o procedimiento apropiado para lograr la descripción lo más exacta posible se pueden utilizar varios procedimientos.

La observación directa o participativa en los eventos vivos (tomando notas, recogiendo datos etc.) pero siempre tratando de no alterarlos con la presencia del investigador.

La entrevista coloquial o dialógica con los sujetos de estudio, con anterioridad esta debe de ser estructurada en partes esenciales para obtener la máxima participación de los entrevistados y lograr la mayor profundidad de lo vivido por el sujeto.

La encuesta o el cuestionario parcialmente estructurado y abierto y flexible en el resto, de tal manera que se adapte a la singularidad de cada sujeto particular.

El autorreportaje a partir de una guía que señale las áreas o preguntas fundamentales a ser tratadas.

Estos procedimientos no son excluyentes sino que más bien se integran a la práctica.

El segundo paso: aplicación de la técnica o procedimiento seleccionado, tomando en cuenta:

Que nuestra percepción aprende estructuras significativas.

Que generalmente vemos lo que esperamos ver

Que los datos son casi siempre datos para una u otra hipótesis

Que nunca observamos todo lo que podríamos haber observado

Que la observación es siempre selectiva

Que siempre hay una correlación funcional entre la teoría y los datos: las teorías influyen en la determinación de los datos, tanto como éstos en el establecimiento de las teorías.

No obstante la puesta en práctica de éstas consideraciones, como cualquier intento de una objetividad rigurosa, es muy difícil, imposible de realizar con tanta pureza, aunque para lograrlo se requiere de una considerable aptitud, entrenamiento y autocrítica.

Tercer paso: elaboración de la descripción protocolar, un fenómeno bien observado y registrado no será difícil de describir con características de autenticidad, cumpliendo con los siguientes presupuestos:

Que refleje el fenómeno o la realidad tal como se presento

Que sea lo más completa posible y no omita nada que pudiera tener relevancia para el estudio

Que no contenga elementos proyectados por el observador+ ideas suyas, teorías consagradas, prejuicios propios o hipótesis plausibles

Que recoja el fenómeno descrito en su contexto natural, en su situación particular y el mundo propio en que se presenta

La descripción aparezca realizada como una verdadera % la genuinidad disciplinada+

4.1.2.2 Etapa estructural

El trabajo central de ésta etapa es el estudio de las descripciones contenidas en los protocolos, esta constituida de varios pasos que están entrelazados, y aunque la mente humana no respeta secuencias tan estrictas, ya que en su actividad cognoscitiva, se adelanta o vuelve atrás con gran rapidez y agilidad para dar sentido a cada elemento o aspecto sin detenerse en cada uno por separado, de acuerdo a la prioridad temporal de la actividad en que pone énfasis, es recomendable seguir la secuencia de éstos para poder tener un mejor análisis de los fenómenos estudiados.

Primer paso: lectura general de la descripción de cada protocolo

Segundo paso: delimitación de las unidades temáticas naturales

Tercer paso: determinación del tema central que domina cada unidad temática

Cuarto paso: expresión del tema central en lenguaje científico

Quinto paso: integración de todos los temas centrales en una unidad descriptiva

Sexto paso: integración de todas las estructuras particulares en una estructura general

Séptimo paso: entrevista final con los sujetos de estudio¹²⁷

Discusión de los resultados, aquí se trata de relacionar los resultados obtenidos de la investigación, con las conclusiones o hallazgos de otros investigadores, para compararlas, contraponerlas o complementarlas y entender mejor las posibles diferencias o similitudes, de este modo llegar a una mayor integración y a un enriquecimiento del cuerpo de conocimientos del área estudiada.

Como se podrá observar la fenomenología lejos de ser un método de estudio es una filosofía para entender el verdadero sentido de los fenómenos, pero con una secuencia de ideas y pasos que le den rigurosidad científica.

¹²⁷ Op. Cit. Martínez pag 171-78

Metodología de la investigación

Se realizó un estudio con el enfoque cualitativo¹²⁸, utilizando la metodología fenomenológica^{129 130 131}, dado que se estudio la realidad y naturaleza desde el marco de referencia interno, que solo pueden ser captados por los sujetos que las vivieron y experimentaron.

Y tomando en cuenta la profundidad que se requirió para poder analizar el proceso de afrontamiento del VIH/SIDA y su influencia sobre las prácticas de autocuidado, tomando en cuenta los fenómenos desde múltiples perspectivas y en forma global, lo cual permitió un conocimiento más amplio sobre el fenómeno, y así comprender las dinámicas presentes en el contexto particular en el que se dirigió este estudio, se realizo un estudio de caso¹³².

Sujetos de estudio

Considerando que se trato de un estudio de caso, este estuvo compuesto por la unidad familiar formada por el matrimonio de dos personas viviendo con VIH/SIDA. El tipo de muestreo fue a conveniencia.

Hipótesis o supuesto

Existe relación entre el proceso de afrontamiento de las personas que viven VIH/SIDA, y sus prácticas de autocuidado.

(Considerando que se realizó un estudio cualitativo, puede o no incluirse una hipótesis, pero para el fin de la investigación en este caso y a consideración de quien presenta este trabajo, fue conveniente para los fines de la misma incluir la hipótesis o supuesto cómo se maneja en estudios de este corte)

¹²⁸ Organización Panamericana de la Salud (OPS). Investigación Cualitativa en Enfermería: Contexto y Bases Conceptuales. Washington D. C. 2008. pag 47-54 Serie Paltex Salud y Sociedad 2000 N°9

¹²⁹ Op. Cit Martínez, pag. 166-188

¹³⁰ OP. Cit OPS pag. 101-116

¹³¹ OP. Cit Tarréz 34-58

¹³² Op. Cit. OPS pag. 213-222

Procedimientos

Para la recolección de datos:

Se realizó una entrevista a profundidad^{133 134 135} a cada integrante de la pareja viviendo con VIH/SIDA, para determinar cual fue el proceso de afrontamiento que tuvieron y se exploró cual fue su percepción de la enfermedad y como lo viven, además se logró evaluar cuales fueron sus prácticas de autocuidado, antes y después de saberse infectados, las entrevistas se audio grabaron y transcribieron para su posterior análisis.

Se aplicó la técnica de la línea de vida^{136 137} donde se observaron los eventos y acontecimientos significativos de los sujetos estudiados y poder visualizar desde otra perspectiva el proceso de afrontamiento y sus prácticas de autocuidado a través de su historia de vida.

Se realizó observación y notas de campo¹³⁸ durante las entrevistas y la línea de vida, se exploraron actitudes, comportamientos sentimientos, gestos y el ambiente en que se desarrollaron, además de que se observó el comportamiento de la dinámica familiar en su entorno y contexto cotidiano.

Los datos obtenidos de los tres procedimientos se cruzaron, para entender la dinámica del proceso de afrontamiento y su influencia sobre las prácticas de autocuidado.

Ocurrieron cuatro encuentros, el primero fue para conocer a la pareja y establecer un vínculo de confianza entre el entrevistador y los sujetos de estudio, el segundo fue para la realización de la entrevista a profundidad, cabe señalar que las dos

¹³³ Quivy Van Campenhoudt, R. Manual de Investigaciones Sociales. Ed. Limusa México 1992 pag. 183-186

¹³⁴ Op. Cit. Tarréz. pag. 12 **buscarnnnnnnnnn**

¹³⁵ Ulin, P. Robinson, T. Tolley, E. Investigación Aplicada en Salud Pública; Métodos Cualitativos. Organización Panamericana de la Salud, Washington D. C. 2006. pag. 38-40 Publicación Científica y Técnica N° 614.

¹³⁶ Gaulejac, V. Rodríguez, S. Taracena, BE. Historia de Vida; Psicoanálisis y Sociología Clínica. Edición Universidad Autónoma de Querétaro, México 2005. pag. 19-46

¹³⁷ Op. Cit Martínez. pag. 259-284

¹³⁸ Guber, S. La Etnografía, Método, Campo y Reflexividad. Grupo Editorial Norma. Bogotá 2001 págs. 41-55

entrevistas se efectuaron de forma individual y con previa firma del consentimiento informado, el tercer encuentro ocurrió en el domicilio de los informantes y se llevó a cabo la línea de vida, y el último fue solo para aclarar algunas dudas y como la información que proporcionaban ya era repetitiva se decidió que por saturación de la información se finalizara la etapa de obtención de datos, es importante recalcar que durante todos los encuentros se estuvo realizando observación y notas de campo.

Para el análisis de resultados.

Se utilizó el análisis de contenido^{139 140}, la cual es una técnica de interpretación de textos, ya sean grabados, escritos, pintados o filmados u otra forma diferente donde pueden existir toda clase de registros de datos, transcripción de entrevistas, discursos, protocolos de observación, documentos, videos etc., en donde el denominador común de todos estos materiales, es su capacidad para albergar un contenido que leído e interpretado adecuadamente, nos abre las puertas al conocimiento de diversos aspectos y fenómenos de la vida social o individual, para tal efecto se siguió lo establecido por Andréu, ya que además de ser un método práctico tiene la suficiente rigurosidad para poder visualizar los elementos significativos que requirió este estudio, de tal manera, el análisis de contenido utilizado consistió en los siguientes cuatro pasos:

Esquema teórico. La estrategia utilizada en una investigación cualitativa, va orientada a descubrir, captar y comprender una teoría, una explicación del significado de lo que viven y perciben las personas con VIH/SIDA, en referencia al proceso de afrontamiento y como influye éste en las prácticas de autocuidado.

¹³⁹ Andréu, JA. Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. Disponible en <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf> consultado el 20 junio 2009.

¹⁴⁰ Op. Cit Quivy pag. 213-215

Así la investigación esta permeada por dos teorías, primero la teoría del afrontamiento y después la teoría del autocuidado.

Tipo de muestra. Se selecciono el caso que mejores datos proporcionaron y garantizaron la riqueza y saturación de los mismos.

Sistema de códigos. Sirvió para interpretar de mejor manera los datos obtenidos en las entrevistas, línea de vida y observación de campo, se construyeron categorías de los textos para resumirlos y analizarlos, con base en tres formas básicas de codificación sugeridos por Andréu en el análisis cualitativo y que fueron:

Inductiva, se realizó la lectura de los textos obtenidos (entrevistas, línea de vida y observación de campo), y de aquí se identificaron los temas o dimensiones relevantes de los textos, dándoles una categoría a cada tema o dimensión.

Deductiva, se recurrió a las teorías que guiaban la investigación para identificar sus elementos principales, se insertaron fragmentos del discurso, relatos y textos de los sujetos para compaginarlos con los elementos de las teorías.

Mixta, se utilizaron ambos enfoques y se identificaron las categorías presentes en los discursos y textos.

Finalmente, se realizó el cruce de categorías obtenidas, y se delimito, refino reformularon las categorías, hasta que se logro la confirmación de las tipologías y conceptos teóricos que describen y explican los significados de los sujetos en su marco de realidad.

Capítulo V

Resultados

5.1 Descripción del caso

Se trata de la pareja formada por Ana y Alex, 13 años de vivir juntos, ella de 27 años y él de 37, tienen tres hijos, dos mujeres de 10 y 12 años y un varón de 7 años, la pareja se entera de que son seropositivos cuando, el niño enferma súbitamente a los pocos días de nacido, es internado en un hospital pediátrico, donde al parecer no recibe atención adecuada por no tener un diagnóstico certero de lo que tenía el bebe, deciden trasladarlo a otra institución, pero por su gravedad les es negado el egreso voluntario, por lo que Alex decide solicitar apoyo de un programa televisivo (A quien corresponda), obteniendo respuesta favorable, además de que por medio del conductor del programa, tramitan su ingreso al Instituto Nacional de Pediatría (IMP), en esta institución el niño es diagnosticado como seropositivo, profesionales médicos les dan la información, les realizan pruebas de laboratorio y ellos también sales positivos al VIH.

Son canalizados a una institución del gobierno del Distrito Federal (Clínica Condesa, de CONASIDA, hoy, SENSIDA) para su tratamiento y dotación gratuita de medicamentos antirretrovirales.

Viven en el sur de la ciudad (D. F.), en una casa prestada, en una zona con limitaciones de servicios públicos, sin calles pavimentadas y deficiencias en la dotación de agua potable.

Actualmente ninguno de los dos tiene trabajo estable, de hecho Alex ya no puede trabajar por las lesiones producidas por la infección avanzada, aunque puede caminar con ayuda, por lo que reciben apoyo de familiares y amigos para sostenerse, y también venden artículos usados para obtener algunos ingresos.

Ana luce aparentemente sana, sin ningún rasgo o signo que indique que tiene la infección, ella ha resultado menos afectada por la inmunosupresión, Alex ha estado varias veces hospitalizado, por complicaciones relacionadas a la infección y actualmente esta casi ciego, por una infección viral oportunista que le deterioro

la agudeza visual, su complexión es delgada y su deambular es con ayuda de otra persona o un bastón.

Los tres hijos acuden a la escuela, la mayor en la secundaria y otros dos a la primaria, %Ángel+ (el niño seropositivo), es tratado por el IMP donde le brindan consulta especializada además de proporcionarle el medicamento antirretroviral de manera gratuita, su aspecto es de un niño sin datos de estar enfermo y por lo que refiere %Ana+su comportamiento ha sido de acuerdo a un niño de su edad.

Actualmente la familia tiene una relación estable emocionalmente están consientes de su enfermedad y toman sus medicamentos según la prescripción, los tres %Ana+, %Alex+ y %Ángel+, tiene cuenta linfocitaria alta y carga retroviral indetectable, por lo que indica que infección se encuentra controlada.

5.2 De la observación y notas de campo.

El primer encuentro se desarrolló en el domicilio de la persona que me contacto con el matrimonio (mi hermana).

Mi primera impresión al observarlos, es de dos personas en estadios diferentes de la enfermedad, ya que de no ser porque sé que ella vive con VIH/SIDA, no se podría distinguir a simple vista que esta enferma, y en él se puede observar claramente el desgaste físico producido por la infección.

Al solicitarles su cooperación para poder entrevistarlos, y explicarles que todo lo que me respondan será confidencial y que la utilización de la información obtenida será solo para fines de investigación, además de que serán mencionados durante toda la investigación con nombres ficticios, y a partir de aquí él será mencionado como %Alex+ y ella será mencionada como %Ana+, deciden cooperar con el estudio. %Alex+ se muestra muy interesado, aunque, %Ana+ parece tener ligeras reservas sobre lo que se pretende con las entrevistas, pero a partir de la explicación sobre el estudio ella decide participar y pactamos el próximo encuentro.

En el segundo encuentro. (En el domicilio del investigador), se realizaron las dos entrevistas a profundidad, se entrevisto primero a %Ana+ en forma privada, para que se pudiera establecer un ambiente tranquilo y relajado, y los entrevistados se sintieran cómodos.

Ella es de un complexión ligeramente obesa, aunque luce aparentemente saludable, su actitud me parece un poco tranquila y pausada, y durante la entrevista se muestra muy cooperadora, aunque no deja de llamar la atención la manera tan despreocupada de responder, da la impresión de cómo si la infección no le produjera ninguna angustia o es demasiado consiente de la misma y por lo tanto responde sin reflejar alguna emoción y su rostro solo cambió de semblante cuando le hice referencia a su pequeño hijo (también infectado), y cuando se menciono que como seguían sus relaciones sexuales con su esposo.

%Alex+ es delgado, en él la enfermedad ha causado más estragos físicos, y sus rasgos son más demacrados, sobretodo en su cara, se puede observar la

redistribución del tejido graso en su rostro (característica de las personas que toman medicamentos antirretrovirales).

Su andar es lento y parsimonioso causa de la ceguera casi total y se ayuda de un bastón, o de su esposa, su actitud es tranquila y durante el interrogatorio su rostro ha cambiado varias veces de expresión, en particular al hablar de su hijo infectado, ya que muestra cierto coraje y a la vez de arrepentimiento cuando menciona que por su culpa su hijo esta infectado.

Su dialogo es bastante fluido, como que me da la impresión de que necesitaba expresarse con alguien, tiene bastantes cosas que decir, ya que con una sola pregunta se explaya, aunque es muy repetitivo hacia el momento en el que su hijo fue hospitalizado y constantemente tengo que redirigir la conversación hacia los temas que interesan para el estudio.

El tercer encuentro se efectuó en el domicilio de los entrevistados; la visita tuvo la finalidad de realizar la observación y notas de campo acerca de la dinámica familiar, el entorno y efectuar la línea de vida a cada uno.

La vivienda en el extremo sur de la ciudad, su colonia esta ubicada en una zona montañosa de la ciudad de México y el acceso es difícil, por medio del transporte público, aún en taxi o auto particular es complicado llegar al domicilio, el clima es bastante frio, las calles no están pavimentadas y carece de algunos servicios públicos como drenaje y recolecta de basura.

La vivienda no es de su propiedad, y solo se las prestan para que la cuiden pero no pagan renta, luce bastante limpia y ordenada, consta de dos habitaciones, una es utilizada como sala-cocina-comedor y la otra como recamara, tiene tres camas y un ropero, aparte de un mueble exclusivo para los medicamentos antirretrovirales, cabe señalar que esta colocado en un lugar alto para que las hijas de ellos no tengan acceso, por este comentario y la manera de cómo alejan a sus hijos cuando empezamos la línea de vida, me percate de que ninguno de los tres hijos están enterados del diagnóstico de sus padres y hermano.

El baño es de fosa séptica y cuenta con una sola taza, y para lavarse las manos hay que salir del mismo a donde tiene el lavadero, con tambos de agua.

La convivencia con sus hijos es bastante tradicional (a mi parecer), existe un claro rasgo de autoridad por parte de %Alex+ y es obedecido al momento por los hijos y %Ana+, la hija mayor muestra un poco de rebeldía a los mandatos de sus padres, pero los obedece y realiza lo que le piden, por otra parte %Ana+ obedece inmediatamente lo que le pide o solicita %Alex+, el niño que también está infectado jugaba afuera del domicilio y su comportamiento es bastante normal para un niño de su edad, la hermana intermedia jugaba junto con él y los vecinos, solo la hija mayor demostró mucha curiosidad de quien era yo y cual era el fin de mi presencia en su hogar.

La convivencia con sus vecinos es aparentemente cordial, aunque ellos sospechan que sus vecinos tienen alguna idea de su situación, pero no existe rechazo o comentario de parte de los vecinos, al contrario les ayudan dándoles cosas u objetos para que ellos las vendan, esta situación la pude constatar, debido a que cuando llegue al domicilio, un vecino se encontraba en la calle y el trato fue cordial y preguntando como se encontraban.

El cuarto y último encuentro fue en el domicilio de la persona que nos contacto (mi hermana y prima política de %Alex+).

Solicite me permitieran un nuevo encuentro con los participantes, ya que necesitaba aclarar algunos aspectos de la línea de vida, sobre la forma de autocuidarse antes y después de saberse infectados.

Me llama la atención la actitud de %Ana+, porque continúa mostrándose como indiferente a la enfermedad y a muchas situaciones que trato de indagar, ella me sigue respondiendo %yo no le hago caso a la enfermedad+ y niega sistemáticamente que halla recibido información acerca de la enfermedad, por parte de los profesionales de la salud, pero impresiona que ella sigue al pie de la letra lo indicado por los médicos, y no solo con su persona sino que también en lo que se refiere al cuidado de su hijo y %Alex+.

No obstante su actitud recelosa ha desaparecido y sus respuestas son más extensas, pero no arrojan datos nuevos, por su parte %Alex+ continúa cooperador pero al igual que %Ana+, lo que manifiestan no arroja nada nuevo y la conversación

con ellos se ha vuelto repetitiva y con los mismos datos de las entrevistas y la línea de vida, por lo que agradezco su cooperación y debido a la saturación de los datos decido que este sea el último encuentro para recabar información.

Lo que si conviene resaltar es que tanto %Alex+ como %Ana+ manifiestan que esperan que lo que me aportaron %es sirva a otras personas con el mismo problema que ellos tiene+.

5.3 Resultados la línea de vida Í Anaí

Anaí de 30 años, vive en unión libre, pertenece a una familia de nivel socioeconómico bajo. Es originaria del estado de Huamantla Tlaxcala, proviene de una familia de la cual, la madre tuvo dos parejas, la primera, el padre de Anaí y otras dos hijas, el padre las abandono y su madre emigro a laborar en el Distrito Federal, quedaron al cuidado de su abuela materna durante seis años, la hermana pequeña fue a vivir con una tía y desde entonces solo la ha visto una sola vez,

La madre de Anaí se caso nuevamente y desde entonces vivieron con ella y su pareja, procrearon otros dos hijos, ninguno de los hijos ha superado el nivel medio superior de estudios. Solo el hermano más pequeño de 20 años que sigue estudiando en un Conalep, Anaí solo concluyó hasta el 4° de primaria.

Su niñez se desarrollo sin las figuras materna ni paterna, recibió maltratos de parte de su abuela, porque era muy traviesa ingreso a los cuatro años a la educación preescolar en su natal Tlaxcala y su desarrollo psicomotriz lo considera como normal, durante este periodo se refiere sana y cuando se enfermaba su abuelita solo le daba remedios caseros, casi nunca los llevo al médico, o centro de salud, aunque refiere que tiene su esquema de vacunación completo.

A los ocho años menciona sufrir un accidente al caerse de un segundo piso y que estuvo en coma durante ocho días, y fue atendida en el Hospital Infantil de México, y que a partir de ahí quedo con secuelas que le impidieron continuar con los estudios de primaria, a pesar de estudiar en una escuela de enseñanza especial, repite varias veces de año escolar y a los doce decide ya no continuar con sus estudios, y menciona que le gustaba mucho ir a los bailes junto con su amiga, a la cual considera como una hermana, a los trece años entra a trabajar a una fábrica de vasos, y por las tardes se iba a motorrear con su amiga a una base del transporte colectivo (microbuses) donde varios choferes eran sus amigos.

Alex su actual esposo trabajaba de chofer en estos microbuses, aquí se conocen, salen juntos durante algún tiempo y a los catorce años ella queda embarazada de su primera hija, deciden vivir en unión libre y en un periodo de cinco años tiene tres embarazos, con igual cantidad de hijos todos nacidos vivos,

el primero por cesárea y los dos restantes por vía vaginal, sin complicaciones, la cesárea se la practicaron porque no tuvo trabajo de parto, en ninguno de los embarazos acudió a asistencia prenatal, solo lo realizó cuando ya se aproximaba el parto, y cualquier malestar del embarazo lo aliviaba con remedios caseros con ayuda de su mamá.

Después del nacimiento de último hijo, hace casi diez años es diagnosticada como seropositiva para VIH/SIDA, esto a consecuencia de que el bebé padece repetidos cuadros de candidiasis bucofaringea tenía mucho algodoncillo y no quería comer; por esto el niño es hospitalizado en el Hospital Infantil de Coyoacán, en este nosocomio menciona que no recibió ninguna información del estado de salud de su hijo, solo le mencionaban que estaba muy grave y va a morir en breve; por medio de un programa televisivo de ayuda ciudadana, logran trasladarlo al Instituto Nacional de Pediatría, lugar donde es diagnosticado como enfermo de VIH/SIDA, les dan la noticia y les toman muestras a toda la familia, resultando positivos tanto Ana como Alex; las hijas hasta el momento se encuentran sanas.

Los dos son referidos a un programa de ayuda a enfermos con VIH/SIDA, perteneciente al gobierno del Distrito Federal. Censida antes conocido como CONASIDA, donde les proporcionan medicamento antirretrovirales y consultas de forma gratuita. Ella refiere que desde que se conoce seropositiva, no le hago caso a la enfermedad; sin embargo no ha dejado nunca de tomar sus medicamentos y acude puntualmente a sus citas, a su vez refiere, que no realiza prácticas de autocuidado especiales y el cuidado de su salud lo realiza igual que antes de estar infectada, aunque ya recurre a los remedios caseros y que cuando tiene alguna molestia a veces se automedica (para el resfriado y la diarrea) con los medicamentos que le proporcionan e en CENSIDA para tal efecto. Ella menciona que al principio si le afecto, pero ahora no le hace caso a la enfermedad porque siente que si lo hace entonces si me voy a complicar;

5.4 Resultados línea de vida de Í Alexî

De 38 años, es el tercer hermano de cinco, estrato socioeconómico bajo, sus padres se separan cuando él tenía cuatro años, su padre no terminó la educación primaria, su madre solo sabe leer y escribir, ella tiene diferentes parejas después de su separación, %Alex+ y su hermana mayor fueron dejados al cuidado de la abuela paterna en el estado de Veracruz, refiere que su abuela los maltrataba y los golpeaba, los mandaba a trabajar desde muy pequeños, a pesar de que su padre tenía un negocio propio (marisquería) no se hacía cargo de ellos, ya que se volvió a casar, la abuela se hacía cargo de todo hacia ellos desde la alimentación el cuidado cuando se enfermaban, nunca los llevo al médico, aunque recuerda que fue hospitalizado varios días porque fue picado por %algún animal+, se recupero íntegramente.

En Veracruz curso parcialmente sus estudios de educación primaria, porque a la edad de nueve años su mamá los lleva a vivir con ellos al D. F. en este periodo también recibieron maltrato físico y psicológico por parte de su madre, la madre prácticamente no lo cuidaba y si se enfermaba solo lo curaba con remedios caseros y a consecuencia del maltrato decide abandonar el hogar materno, y se va a vivir con sus primos (huérfanos de padre y madre), hasta que el mayor se casa y la esposa de éste lo maltrataba y trataba muy mal y entonces decide escapar nuevamente y se refugia en casa de un amigo, la familia del amigo, lo recibe de buena forma %lo trata como si fuera de la familia+ donde vive hasta los quince años, en esta etapa la madre de su amigo lo recetaba cuando estaba enfermo o con remedios caseros resolvía los problemas de salud, nunca acudió al médico, termina la secundaria y se va a vivir con su hermana mayor ya casada.

Decide ya no continuar estudiando y se dedica a trabajar en muchos oficios, pero empieza a beber los fines de semana y tiene problemas con su hermana y el esposo de ella. Por lo que a los dieciocho años decide vivir solo, a pesar de beber hasta embriagarse nunca dejó de trabajar, en esta época tuvo sus primeros contactos sexuales, y que los realizó sin protección, para que si era %lecentes+, a los veintidós años, se convirtió en operador de un microbús, y en la base de este

transporte, conoció a Ana, salieron juntos por un tiempo y después se embarazaron y decidieron vivir juntos, al año siguiente es padre por primera ocasión, y dos años después son padres por segunda ocasión, por este mismo tiempo se le detecta un absceso en el glúteo derecho muy cerca del ano, el cual tuvo que ser tratado quirúrgicamente en el hospital de Xoco, del Departamento del Distrito Federal, y tuvo que recibir varias transfusiones de sanguíneas, situación que tanto él como Ana asocian a que ahora sean portadores de la infección, ya que aseguran vehementemente que la sangre que Alex recibió estaba contaminada con el virus del VIH/SIDA.

En el año 2000 nace su tercer hijo, aparentemente sano, pero al mes de nacido, tiene repetidas infecciones causadas por candidiasis oral. Algodoncillo menciona él, y por este motivo es hospitalizado en el Hospital Infantil de Coyoacán, en esta institución refiere que no le hacían nada a mí hijo y solo le dijeron que tenía tres días de vida, además de que no se lo quisieron dar en alta voluntaria para atenderlo en otra institución, acudió entonces a un programa televisivo de ayuda ciudadana (A Quien Corresponda) y el titular del programa intervino para que les entregaran al niño, además gestiono su admisión en el Instituto Nacional de Pediatría (IMAN).

Ya en este nosocomio le realizan diversos estudios al niño incluyendo una prueba de ELISA para VIH, resultando positiva, les informan a los dos y les practican la prueba a toda la familia resultando positivos Ana y Alex, las dos primeras hijas de ellos son hasta la fecha sero-negativas.

En este momento el IMAN los refiere a CONACIDA, para su estudio, confirmación del resultado y tratamiento antirretroviral, el cual reciben desde esa fecha de forma gratuita, además de que les proporcionan consulta médica periódica.

El niño Ángel ha sido hospitalizado en varias ocasiones por múltiples causas sobre todo infecciosas, pero a partir de los cuatro años de edad casi se ha mantenido sano y sin complicaciones.

Durante los dos años posteriores a saber la noticia Alex tomo adecuadamente los medicamentos antirretrovirales, no obstante sus prácticas de autocuidado no fueron las adecuadas para conservar la salud, en el año 2002, refiere que se deprimió, sobretodo por saber que a causa de él su hijo estuviera enfermo y

decide dejar de tomar los medicamentos y deja de acudir a sus citas en CONASIDA, y se refugia en el alcohol para mitigar sus penas, así se me olvidaba un poco+ se volvió inconstante en la ingesta de medicamentos, y le cambiaron varias veces el esquema de antirretrovirales, que de todas formas casi no se tomaba, hasta que en el año 2005 resulta con una infección de vías respiratorias que él menciona como tuberculosis y es hospitalizado en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), se recupera e inicia el tratamiento antirretroviral, pero a los tres meses tiene una recaída y refiere que estuvo en cama como 15 días+, se recupera nuevamente, él menciona que esto no repercutió para que modificara sus prácticas de autocuidado, inclusive que se tomaba los medicamentos con cerveza, en el año 2006 recae nuevamente por una infección respiratoria, y es hospitalizado nuevamente, en este periodo dice que solo pesaba 45 kilos era yo un hueso+, menciona, sufría frecuentemente de diarreas y fiebres, también comenta que ya no quería vivir e inclusive les externaba a sus familiares que ya lo dejaran morir, pero también menciona que su recuperación fue lenta pero constante y en esa etapa recibió las visitas de un psicólogo que le dio información sobre la enfermedad además de hacerlo consciente de que valía la pena vivir+ esto lo hizo recapacitar y ahora gracias al apoyo de este profesional, ya se toma sus medicamentos de acuerdo a la prescripción, también ya se cuida para evitar complicaciones e inclusive que ahora ha subido de peso, cuando es egresado del INER, decide acudir a las sesiones informativas que le mencionaba se dan en el INER, y que ha aprendido sobre muchos aspectos de la enfermedad, pero presenta una infección en los ojos que lo dejan casi ciego y hasta la fecha no se ha recuperado, esto no le imposibilita de realizar algunas de las cosas a las que él estaba acostumbrado a realizar, pero si lo imposibilitaron para continuar con su empleo de chofer, y hasta la fecha no labora, y por esta situación el apoyo que han recibido por parte de las familias de ambos ha sido fundamental para continuar con el tratamiento y rutina de sus vidas, además de seguir viviendo con el VIH/SIDA.

5.5 Resultados entrevistas a profundidad

Se realizaron 2 entrevistas a profundidad, una a Ana+ y otra a Alex+, el contenido de las preguntas de la entrevista verso, sobre la percepción que tuvieron sobre la enfermedad, como fueron superando el proceso, sus prácticas de autocuidado antes y después de saberse infectados, como afecto sus vidas, su rutina y sus relaciones familiares y sociales.

En total se obtuvieron, 31 cuartillas de la transcripción de las entrevistas 20 de Alex+ y 11 de Ana+, se les realizó lectura y posteriormente análisis de contenido.

5.6 Análisis de contenido

Se utilizó el análisis de contenido, la cual es una técnica de interpretación de textos, ya sean grabados, escritos, pintados o filmados u otra forma diferente donde pueden existir toda clase de registros de datos, transcripción de entrevistas, discursos, protocolos de observación, documentos, videos etc., en donde el denominador común de todos estos materiales, es su capacidad para albergar un contenido que leído e interpretado adecuadamente, nos abre las puertas al conocimiento de diversos aspectos y fenómenos de la vida social o individual, para tal efecto se siguió lo establecido por Andréu, ya que además de ser un método práctico tiene la suficiente rigurosidad para poder visualizar los elementos significativos que requirió este estudio, de tal manera, el análisis de contenido utilizado arrojó los siguientes datos:

Se realizó una codificación de las entrevistas, el código para la persona del sexo femenino fue Ana+ y para la persona masculina fue Alex+, para el hijo de ellos, que también es seropositivo y que aparece en algunos textos de este estudio se le dio el código de Ángel+, para las otras dos hijas y que no resultaron infectadas, no se les dio código ya que son mencionadas escasamente en las entrevistas y el texto y no influyen en los resultados.

5.6.1 Categorización

Del análisis de contenido resultaron 7 categorías y 16 subcategorías

- Categoría: Emociones producidas por la enfermedad
 - Subcategoría: Shock
 - Subcategoría: Incertidumbre
 - Subcategoría: Miedo
 - Subcategoría: Enojo
 - Subcategoría: Vergüenza
 - Subcategoría: Resignación
- Categoría: Prácticas de autocuidado
 - Subcategoría: Autocuidado antes de saberse infectado
 - Subcategoría: Después de saberse infectado
- Categoría: Redes de apoyo
 - Subcategoría: Redes familiares
 - Subcategoría: Redes institucionales
- Categoría: Información sobre la enfermedad
 - Subcategoría: Brindada por los profesionales de la salud
 - Subcategoría: Buscada o solicitada por ellos
- Categoría: Rechazo y estigmatización
- Categoría: Lo que los mantiene unidos
 - Subcategoría: Acuerdo tácito sobre la vía de infección
 - Subcategoría: ¿El sexo débil?
- Anclaje:
 - Subcategoría: Ganas de seguir viviendo
 - Subcategoría: Su amor por los hijos

5.6.2 Definición de las categorías y subcategorías

Emociones producidas por la enfermedad, se relaciona a todos aquellos sentimientos que experimentaron los participantes, a causa de saberse infectados por el virus del VIH/SIDA, y que manifestaron haberlas experimentado en algún momento de la entrevista o la historia de vida y se incluyeron emociones detectadas o referidas por ellos, entre ellas se encuentran shock, desesperación, miedo, incertidumbre, enojo, resignación y vergüenza.

Shock:

Í Anaî *“entonces si nos cayo como una bomba”, “Todos nos pusimos a chillar”*

Í Alexî *“sentí re feo”*

Incertidumbre:

Í Anaî *“al principio si chillaba, porque no era posible que yo....y mi hijo”, “el niño se me deshidrato y me lo internaron, pero no nos decían nada solo que se iba a morir”*

Í Alexî *“no nos decían nada”, “no me lo entregaban y decían que se iba a morir”*

Miedo:

Í Anaî *“nos decían que se iba a morir”*

Í Alexî *“yo no quería que a mi hijo le conectaran mangueras y cables”*

Enojo:

Í Anaî *no hay material discursivo al respecto de esta categoría.*

Í Alexî *“cuando él se enferma es lo que si... (silencio) maldigo la enfermedad, porque desgraciadamente mi hijo también la padece”*

Vergüenza:

Í Anaî *no hay material discursivo al respecto de esta categoría.*

Í Alexî *“tanto a mi como a mi esposa, nos daba pena que la gente se enterara”*

Resignación:

Í Anaî *no hay dialogo al respecto de esta categoría.*

Í Alexî *“no, pos, o sea ahorita, como te diré, ya.....como quién dice ya me resigne”*

Prácticas de autocuidado, consisten todas aquellas acciones que realizaron los participantes, para mantener la salud o la vida y que expresaron haberla hecho antes o después de haberse infectado, esta categoría se dividió en dos subcategorías y una fue practicas de autocuidado antes de saberse infectado y prácticas de autocuidado después de saberse infectado, la comparación entre estas dos prácticas y la relación entre la forma de afrontar la enfermedad, sirvió para confirmar la hipótesis.

Practicas de autocuidado antes de saberse infectado

Í Anaí *“no pos, si tuve unos novios que otros, pero la verdad si tuve relaciones pero con protección”, “o sea yo nunca me cuidaba, yo comía bien de todo, o hacía frio y nunca me tapaba, rara vez que me veía con suéter; “no me cuidaba porque no estaba enferma”, “desde que surgió el problema, yo tomaba y fumaba, pero no por ejemplo no sabía”*

Í Alexî *“no, y antes me daba una gripe y decía al rato se me quita o con una cerveza se me quita o cualquier cosa y fue lo que ahorita me esta matando”, “si tenía amigas, me iba a bailes, pero después de que me case, no me gusto andar así con una u otra chava”, “si tuve algunas novias y tuve relaciones, pero no creo haberla adquirido en ese tiempo, ellas eran decentes” “no nunca use el condón”*

“antes yo tomaba y fumaba, si tomaba una o dos veces a la semana”

Practicas de autocuidado después de saberse infectado

Í Anaí *“mi mama me dijo no le hagas caso a la enfermedad y tomate tus medicamentos, yo no le hago caso y así no me preocupo”, “yo tengo que tener todo limpio para que mi hijo no se infecte, ni yo ni mi esposo”, tengo que coser bien la carne y las verduras”, “no puedo comer mariscos aunque se me antojen porque nos enfermaríamos”, “tengo que tener tapado a “Ángel” por qué él no es como otros niños, a él cualquier infección lo lleva hasta el hospital”*

Í Alexî *“ahorita ya sé que no puedo cualquier tipo de carne pre cosida o huevo crudo porque nos baja las defensas” “tengo que tomarme mis medicamentos al pie de la letra,*

porque primero no me los tomaba, los deje de tomar como 3 meses y fue cuando me enferme, luego supe para que servían y ya los tomo como son”

“por ejemplo nosotros que tenemos el VIH si nos enfermamos tenemos que ir luego luego al hospital” “cualquier gripita o diarrea te puede matar”

Redes de apoyo, se refiere a las relaciones entre los participantes y las personas que sirvieron de apoyo para lograr afrontar la situación y que pudieron tener un vínculo familiar o institucional, esta categoría estuvo compuesta por dos subcategorías, redes de apoyo familiares, y comprende todos los apoyos que las familias y amigos de ambos les brindaron incluyendo los apoyos de solidaridad, económicos, de aliento, de consuelo, de cuidado etc. La Subcategoría redes institucionales, hace referencia a la ayuda que recibieron por parte de las instituciones de salud, de gobierno, organizaciones no gubernamentales e inclusive los apoyos económicos de atención a la salud de asistencia para obtener consulta y medicamentos de forma gratuita, y hasta el apoyo brindado por los profesionales de salud que realizan su labor en beneficio de los enfermos de VIH/SIDA.

Redes familiares

Í AnaÍ *“toda mi familia me apoya”, “bueno ahorita no me apoya económicamente, porque no tienen, cuando tengo que llevar a “Alex” al doctor, ellas se quedan con el niño, o luego me dan para el micro, porque nosotros no tenemos y menos desde que “Alex” dejo de trabajar o así cuando no hay pa’la comida ellos nos ayudan, cuando hace de comer nos llama a todos a mi a “Alex” no nos hacen menos”, “de mi cuñada, si he sentido su apoyo”*

Í AlexÍ *“tiene muchas cosas que hacer (hermana) y luego pensar en nosotros y todo eso,...pero la verda si nos ha apoyado bastante y más desde que el niño ha estado enfermo”, “si y si me ha apoyado muchísimo, hasta la fecha”, “cuando estuve en el hospital, pos mi hermana en el día veía a mis hijas o ya mi suegra se llevaba una y otra con mi hermana”, “si mis suegros siempre nos echan la mano, por ejemplo, con dinero y cuidando a mis hijos, ellos nos ayudan”, “mi hermana y luego mi primo y pos ora te diré, la mayor parte*

de mi familia, porque de hecho es con los que siempre he contado, desde cuando estaba chico”

Redes institucionales

Í Anaí *“la ayuda que recibimos fue de la Condesa” (Clínica de especialidades de la Condesa, para la atención de enfermos con VIH/SIDA, dependiente de CONACIDA, hoy CENSIDA), “la trabajadora social nos da para los pasajes cuando le digo que no tenemos ni para eso”*

Í Alexi *“la Condesa nos ha ayudado, porque nos regalan los medicamentos para el VIH y también nos dan consulta cada que estamos mal”, “el hospital del INER, porque siempre me han atendido ahí, yo ya me daba por muerto la última vez que me puse mal y en el INER me curaron” “cuando estuve más mal ya que me recupere y me llevaron a piso, diario subía el psicólogo y platicaba mucho conmigo, él fue el que me hizo caer en razón para que me tomara las pastillas como eran, me hizo entrar en razón, si no fuera por él yo no estaría aquí” “el señor Gardalda (Jorge Garralda, programa A Quién Corresponda TV Azteca), me ayudo a sacarlo del infantil de Coyoacán y lo metió al IMAN (INP)”*

Información sobre la enfermedad, fue considerada como toda aquella información relacionada con la enfermedad y el autocuidado sobre la misma, que los participantes recibieron por parte de los profesionales de la salud, como parte de su compromiso y responsabilidad o la que ellos mismos solicitaron por voluntad propia con el fin de saber más sobre lo que estaban padeciendo, esta categoría comprendió dos subcategorías, proporcionada por los profesionales de salud y solicitada por ellos.

Información proporcionada por los profesionales de salud

Í Anaí no hay material discursivo al respecto de esta categoría.

Í Alexi *“porque yo he estado tres veces internado aquí en el INER, te dan igual, platicas los psicólogos, los especialistas y todos esos”, “si exactamente platicas para prepararnos”, “unos dos o tres días antes de que nos dijeran, nos daba platicas él, nos daba platicas el*

psicólogo y la enfermera, o sea que hiciéramos si tuviéramos el VIH, pero en ese tiempo nosotros no sabíamos nada de que era el VIH”

Información buscada o solicitada por ellos

Í Anaí no hay material discursivo al respecto de esta categoría

Í Alexí *“si preguntaba que era esa enfermedad, que o por que, igual nos decían” “ya cuando fui a esas platicas fue como fui entendiendo y comprendiendo todo eso” “no sabía que onda, ni con el medicamento y todo, yo antes no sabía que no debía de tomar”*

Rechazo y estigmatización, en esta categoría se integran las percepciones que los entrevistados captaron u observaron en las actitudes de rechazo manifestadas por las personas hacia ellos o sus hijos, por el hecho de conocer su diagnóstico.

Í Anaí *“bueno mi hermana si.....o sea con mis hijas, no es para darles un beso o de darle asco de ir a mi baño” “y la maestra de la escuela lo hizo de menos...lo castigo tres meses...según porque chillaba...pero le tienen como asco” “pos yo digo que asco, porque como es posible que por que el niño este malo usted lo va a rechazar”*

Í Alexí no existe material discursivo al respecto

Lo que los mantiene unidos, se consideró a todo aquel sentimiento, circunstancia o situación que tuvo que ver con lo que la pareja manifestó para lograr tener una unidad familiar sólida y con apoyo mutuo, para afrontar la enfermedad y realizar prácticas de autocuidado que lograran mantener la salud o la vida, se observaron dos subcategorías, acuerdo tácito sobre la vía de contagio y ¿el sexo débil?

Acuerdo Tácito sobre la vía de contagio

Í Anaí *“o sea que le pusieron sangre en Xoco, o sea como tres o cuatro, o sea nunca supimos si estaba infectada la sangre o quien sabe”, “pos yo pienso que fue la transfusión, pos yo nunca supe que “Alex” anduviera en malos pasos, si supe que tenía amigas y todo eso pero hasta ahí”, “si tuve unos novios que otros pero la verdad si tuve relaciones, pero con protección”*

Í Alexi *“no yo desde que me case, ora si que con mi pareja nada más...no me gusto andar así con una u otra chava” “aja si, es lo que estoy seguro que fue por lo de la transfusión”*

¿El sexo débil? Esta subcategoría hace referencia al papel fundamental que ha jugado Ana desde que se supieron infectados y que gracias a la entereza y fuerza de voluntad que ha manifestado ha logrado que Alex viva con las secuelas, pero sobretodo que su hijo no manifieste complicaciones, gracias al cuidado que le ha brindado y al estricto apego al tratamiento antirretroviral.

Í Anaí *“no dejo que avance el virus”, “yo me tomo las medicinas para que se controle”, “y llevaba al niño y si se quedaba internado (“Alex”) le echaba un fonazo para que se quedara con mis hijas”, “y quien los va a ver, si no me cuido yo quien me va a cuidar, yo lo hago por ellos”, “la casa tiene que estar limpia, para que no agarre infecciones y se complique (“Ángel”)”, “y cuido que se tome sus pastillas como le tocan”, “soy muy fiestera, luego agarro a mis hijas y ellos se van de metiches”*

Anclaje, esta categoría hace referencia a todo aquello que motiva a la persona para seguir adelante y poder vivir con la enfermedad, es un proceso cognitivo que sucede cuando se ha llegado a tener conciencia de lo que les sucede y entender a la enfermedad, de esta manera se llegan a establecer metas u objetivos que tienen un sustento emocional o de motivación en un sentido figurado se apoyan o se agarran de estas situaciones como base para vivir con la enfermedad, mejorar sus prácticas de autocuidado y hacer todo lo posible, para continuar viviendo hasta que se cumplan los objetivos y metas que se han establecido.

Esta categoría esta compuesta por dos subcategorías ganas de seguir viviendo y su amor por los hijos.

Ganas de seguir viviendo

Í Anaí *“me gusta mucho, es muy bonito la vida, me gusta disfrutarlo con mis hijas, cuando tengo un poquito de dinero le digo a “Alex”, se me antoja esto de comer, pos, pasamos por*

las niñas a la escuela y nos vamos por ahí y nos vamos todos”, “cuando sé que hay baile en la iglesia, le digo, vamos y ahí vamos todos” “me gusta mucho la música”

Í Alexi *“después de que me quitaron todo, jamás he dicho ojalá me muera, me quiero morir, no al contrario, ojalá y dios quiera me de vida”*

Amor por los hijos

Í Anaí *“pero luego yo digo, me pongo a pensar, pero mis hijos, ahora están chicos, pero y mañana, quien los va a ver, si no me cuido yo quien me va a cuidar, yo lo hago por ellos”*

Í Alexi *“por mis hijos primeramente dios, porque ora si, yo ya como sea, lo de menos muera y ya, pero ellos quien los va a ver, quien por lo menos los va regañar cuando no se porten bien”*

“si dios me presta vida otro poco, para ver a mis hijos que están chicos, o sea “Ángel” es el que esta más chico, ya cuando tenga 15 o 16 años, ya si quiere que me recoja, ya cuando tenga...cuando ya este grandecito, cuando él se pueda valer por el mismo, pero orita no, que me preste vida”

Capítulo VI

Análisis de resultados

Existen varias dimensiones que se tienen que tomar en cuenta para poder enfocar un análisis completo de la pareja de estudio, debido a lo complejo del contexto que actualmente viven y que determinan la dinámica familiar, acentuando los aspectos relacionados con las prácticas de autocuidado que hoy realizan y que les permite vivir con la enfermedad.

La primera dimensión

Historia de vida y Autocuidado, se puede observar que existe una similitud que llama la atención, ya que lejos de tener una figura (paterna-materna) que guiara su autocuidado, son dejados al cuidado de sus abuelas, y separados del seno materno, ambos fueron maltratados tanto física como psicológicamente, además no existe referencia por parte de ellos de recibir información o educación sobre autocuidado, es más mencionan que rara vez acudían al médico y cuando se sentían enfermos y del esquema básico de vacunas no se acuerdan si las recibieron o no.

%Alex+ tuvo que trabajar en el campo desde los cuatro años de edad, e inclusive le hospitalizaron porque fue mordido o picado por algún animal durante sus faenas en el campo. Aproximadamente a los ocho años de edad, %Ana+sufre accidente al caer de la azotea de su casa y ella refiere que estuvo en coma por un mes, a partir de este momento tiene secuelas a causa de un traumatismo craneoencefálico, y a partir de ese momento presenta crisis epilépticas, actualmente controladas con anticonvulsivos, y ella refiere que le ocasiono ciertos desordenes de atención que la obligaron a dejar la escuela.

También los dos regresan al seno materno alrededor de los 6 años, pero %Ana+es criada y cuidada al amparo de una relación familiar, porque su mamá acepto vivir con una pareja, a la cual %Ana+ lo ve como a un padre, no obstante %Alex+ tiene malas relaciones con su mamá y su padrastro, esto origina que viva en diferentes hogares con familiares y amigos.

Ambos abandonan la escuela, %Ana+ refiere que dejó sus estudios truncaos en el cuarto año de primaria a consecuencia del traumatismo y %Alex+ la deja al terminar la educación secundaria, durante este periodo no hacen referencia a si reciben educación sobre su autocuidado, y son despreocupados sobre el cuidado de su salud. Existe evidencia de que los dos comentan haber tenido relaciones sexuales %Ana+solo con una persona pero utilizó protección, %Alex+varias parejas pero no considera necesario la utilización del condón.

Sobre las prácticas que fomenten la salud o el autocuidado, no hay dialogo o comentario de parte de ellos de realizarlas antes de saberse infectados, por el contrario, su alimentación es deficiente en cantidad y calidad, su vestido nunca fue el adecuado a las estaciones del año y cuando se enfermaban nunca acudieron a revisión médica trataban de aliviarse con remedios caseros, y una versión recurrente de %Alex+ es la ingesta de alcohol para aliviar sus malestares y combinarlos con analgésicos, la automedicación es un elemento que se repite a lo largo de sus diálogos.

%Ana+por otra parte, en la adolescencia asume una actitud de autonomía, ya que empieza a trabajar, y es cuando descuida su salud, ya que sus hábitos alimenticios se ven modificados además de no llevar a cabo prácticas de autocuidado además, aprovecha ésta etapa para salir de festejo con amigas y amigos, que es cuando conoce a %Alex+ y empiezan a tener una relación sentimental

Es evidente que al parecer existe una similitud en las historias de vida. Sin embargo %Ana+pudo disfrutar de un hogar en su niñez, y %Alex+ no, lo que puede ser un factor que condicione su respuesta y su afrontamiento ineficaz hacia la enfermedad, esto pudo influir sobre la manera de realizar el autocuidado, al parecer el núcleo familiar de %Ana+ hizo que globalmente tuviera un mejor procesamiento cognitivo-conductual, favoreciendo la adquisición de bases sólidas que le ayudaron a afrontar de una manera más eficaz la enfermedad.

La segunda dimensión

Afrontamiento a la enfermedad de acuerdo a los resultados obtenidos, a pesar de ser pareja, cada uno realizó el procesamiento de la información de diferente manera, por lo tanto Ana+ enfocó sus prácticas de autocuidado a preservar su salud y la de su hijo, pero Alex+ no lo realizó de la misma forma ya que después del shock inicial, entro a una fase de negación de la enfermedad, por lo que sus prácticas de autocuidado no fueron suficientes para limitar los daños, y sus resultados de laboratorio, en esta periodo resultaron con carga viral alta y cuenta linfocitaria disminuida, factor que contribuyó a la exponiéndolo a cualquier infección oportunista, remarcando que él no tenía un apego adecuado al tratamiento farmacológico, e inclusive menciona que los combinaba con bebidas alcohólicas, o los dejaba de tomar por un tiempo.

Ahora bien la actitud de Ana+ tan despreocupada o aparentemente muy consciente de la enfermedad, me dan la impresión de que puede ser una dualidad de comportamiento y me hacen tener ciertas dudas sobre las estrategias de afrontamiento a las que ella recurrió, porque durante su discurso, la etapa de shock, o la supero muy rápido o todavía no ha procesado la información, o no ha tenido la oportunidad de reflexionar sobre este aspecto ya que en la actualidad, ella es quién ha llevado la carga de asumir el cuidado del núcleo familiar, además de ser la que provee económicamente, por la discapacidad de Alex+, o no ha tenido tiempo para preocuparse por sí misma, lo que también llama la atención es la forma tan estricta de llevar a cabo el esquema antirretroviral y el cuidado que tiene para con su familia, mencionando no querer padecer lo que le ha sucedido a su pareja.

Pero queda la interrogante, ¿Qué factores influyeron para que reaccionaran de maneras tan diferentes y complejas cada miembro de la pareja?

Por un lado se podría asumir la historia de vida, ya mencionada anteriormente y la ausencia de figuras paternas a seguir en etapas tan tempranas de la infancia, la falta de un núcleo familiar o existen ciertas diferencias individuales que pueden estar dictadas por los factores antes mencionados y que producen que el estrés a

la enfermedad, fuera calculado de diferente manera, también las capacidades cognitivas pudieron verse desbordadas en %Alex+ y %Ana+ las contuvo de manera eficaz, lo que originó las respuestas tan diferentes en la pareja.

Cabe destacar que a consecuencia de todo lo mencionado anteriormente, %Alex+ ha sido hospitalizado varias veces, incluso con riesgo de perder la vida, es en esta situación extrema, en este periodo es cuando le surgen las ganas de seguir viviendo y para ello pone de anclaje a sus hijos, anuqué para lograrlo necesita de las redes de apoyo que le brinda un profesional de salud, que o hacen reflexionar sobre su comportamiento y de modificar sus prácticas de autocuidado, para poder vivir con la enfermedad.

La tercera dimensión

El VIH/SIDA y El autocuidado es notorio que existe un antes y después de la enfermedad en cuanto a autocuidado se refiere, mientras los dos se mantienen sanos y ajenos a la enfermedad nunca hacen reflexión acerca de su autocuidado, por el contrario realizan acciones de riesgo que ponen en peligro su integridad, pero cuando se les da la noticia de seropositividad, es cuando existen diferencias significativas de cómo afrontan la enfermedad y por ende su forma de autocuidarse, para %Ana+ la noticia oblige a asumir una responsabilidad de ser la cuidadora de su núcleo familiar, esta situación hace que tanto ella como %Ángel+ se mantengan con una salud que les permite realizar una vida cotidiana con los cambios en su estilo de vida para vivir y convivir con la enfermedad.

%Alex+ por el contrario después de saber la noticia de estar infectado asumió una actitud de negación que puso en riesgo su vida deteriorando su salud y la estabilidad tanto para él como para su familia, pero todavía no se puede resolver la incógnita de las reacciones disímboles, que existen en la pareja de estudio, solo se pueden inferir las situaciones antes mencionadas, pero aseverar que se deben a éstos factores sería tratar de aventurar sobre cuestiones que tienen que ser analizadas con el comportamiento humano, que es tan complejo como complejo es su actuar, y tratar de adentrarse a la mente misma de la persona, o conocer su percepción desde la óptica y sumarle todos los factores tanto externo como

internos que se entremezclan para finalmente guiar una conducta o pensamiento en torno a estar viviendo con VIH/SIDA.

La cuarta dimensión

Ignorancia o Falta de información sobre la enfermedad

Es preocupante descubrir en este estudio, que ninguno de los dos tiene una idea clara de lo que es o representa el riesgo de contraer el VIH/SIDA, en diversos estudios se reafirma esta problemática, no solo en el país, también lo es en diferentes partes del mundo, la falta de información en poblaciones de riesgo como los adolescentes, los hace vulnerables a contraer enfermedades de transmisión sexual (incluido el VIH/SIDA) y embarazos no deseados, el hecho de que en esta etapa es cuando se despierta el interés por la experimentación del cuerpo y los instintos de sexualidad, en conjunto con la búsqueda de identidad y desorientación producida por la inmadurez propia de la edad, que se ve reflejado en la falta de interés por saber de asuntos relacionados con la salud y su autocuidado y si se le suma que en el país existe todavía un gran rezago sobre educación sexual, el riesgo es doble ya que experimentan su sexualidad pero sin tener en cuenta las consecuencias y responsabilidades que ello acarrea.

La quinta dimensión Los significados

Los significados que da la pareja de estudio al VIH/SIDA, esta dimensión esta permeada por un sin número de factores que la pareja fue evaluando, pero de acuerdo a lo que ellos entendían, estaban enterados o se imaginaban acerca de lo que es el VIH/SIDA, ya que sin conocer exactamente de qué se trataba la enfermedad, sufrieron un shock inicial cuando supieron que estaban infectados, esto hace inferir que, ellos conocían del VIH/SIDA, pero no tenían información, que procediera de profesionales de salud, o gente que pudiera orientarlos hacia conceptos verdaderos, de lo que es en realidad la enfermedad.

Los significados que le dieron a la enfermedad fueron muy diferentes y éstos significados se pueden agrupar de la siguiente manera:

Miedo al rechazo, este significado es evidente, ya que cuando ellos supieron que su hijo estaba infectado por el virus, decidieron, no compartir la información con nadie y esta reacción pudo estar guiada por la estigmatización, que se tiene de la enfermedad, lo que origina que lejos de buscar redes de apoyo, se ensimismaran en el problema solo ellos, esperando superar la adversidad por sus propios medios, pero la gravedad de su hijo superó sus recursos de afrontamiento además la situación se agravó con la noticia de que los dos también estaban infectados, fue cuando todos sus recursos se vieron desbordados, y sobrevino la etapa del shock.

Sentencia de muerte, junto con la desinformación y la idea equivocada que se tiene socialmente de la infección, tanto Ana como Alex, percibieron una sentencia de muerte, esta percepción explicaría la forma de reaccionar, al saber que su hijo estaba infectado y posteriormente ellos mismos, como lo mencionan en sus discursos, *“si dios me diera otro poquito de vida”*, ellos se ven a futuro como personas al final de la vida y su preocupación se cimienta en el porvenir de sus hijos y a cargo de quién se van a quedar cuando ellos falten, a pesar de que Ana ha seguido su farmacoterapia al pie de la letra y actualmente no tiene ninguna complicación y Alex ha tenido complicaciones pero ha aprendido a adaptarse y vivir con la enfermedad. No obstante siempre está latente el sentimiento de que en algún momento podrían morir a consecuencia de la infección y dejar a sus hijos en desamparo.

Si bien a lo largo de la historia de la epidemia, se han producido un gran número de víctimas fatales (situación que fundamenta los temores de la pareja), actualmente los avances en cuanto medicamentos y las políticas sanitarias para el apoyo a personas que viven con VIH/SIDA, favorecen la sobrevivencia de éstas personas por periodos de tiempo más prolongados que cuando apareció la enfermedad, factor que ignoran o de lo que no han sido informada la pareja y que podría cambiar su percepción acerca de esta sentencia de muerte que ellos perciben.

Por mis hijos (Sobrevivir a la enfermedad), un contexto importante que se evidenció durante este estudio se debió a dos componentes que sobresalen en

este análisis, en primer plano, la manifestación de que tienen ganas de seguir viviendo y la segunda se refiere a que quieren seguir viviendo por sus hijos, tienen un motivo por el cual seguir luchando contra la enfermedad, ahora no se evidencia de manera significativa si estas ganas de seguir viviendo es por ellos mismos o por sus hijos, o como se menciona en el análisis de contenido tienen un anclaje que favorece que sus prácticas de autocuidado se reflejaran en la mejora de sus condiciones de vida, todo esto a consecuencia de afrontar un evento estresante y que lo tuvo al borde de la muerte, que al parecer este evento fue el que desencadenó en %Alex+un cambio en su estilo de vida, cabe mencionar que %Alex+manifiesta que para que este viraje en su vida se diera existió en el equipo de salud un profesional que lo visitaba cuando él estaba en la unidad de cuidados intensivos y que tras las charlas que sostuvo con el profesional fue que, decidió mejorar sus prácticas de autocuidado y actualmente y con la ayuda de %Ana+tiene un apego al tratamiento antiviral, que lo ha llevado a tener resultados de laboratorio donde la carga viral ha sido indetectada y su cuenta linfocitaria ha aumentado y es satisfactoria para prevenir infecciones oportunistas.

Estos últimos dos argumentos responden de manera clara la pregunta de investigación, debido a que según sus discursos y su historia de vida cada uno tiene una manera diferente de responder a la enfermedad y por lo consiguiente de afrontarla de diferente manera, %Ana+tubo una respuesta que hasta ahora le ha resultado eficaz, y el proceso de %Alex+le ha llevado más tiempo asimilar el hecho de padecer la infección y la dificultad para afrontarla como consecuencia a que no realice prácticas de autocuidado que le permitieran evitar complicaciones.

Sexta dimensión el Anclaje

Un elemento que se evidenció desde los primeros momentos del análisis de contenido fue una categoría que sobresalió por el hecho que los entrevistados hacen de manera categórica, y que fue lo que llame anclaje, un constructo que se fue acuñando a medida que se llevaba a cabo el análisis, porque se trato de contrastar, con la literatura, pero hasta el momento no se ha logrado encontrar un

término o sinónimo similar en la búsqueda de este dato, por lo tanto se vio la necesidad de definirlo de acuerdo a como se presento en la investigación y quedo como:

La motivación que tienen las personas por seguir adelante, se refiere principalmente a los sentimientos, pensamientos y voluntad que hace que fije metas y objetivos en ambos, para modificar su comportamiento y lograr conductas promotoras de salud o autocuidado, relacionado también con vínculos afectivos que hacen querer alcanzar un objetivo.

Esta motivación puede tener una representación objetiva como personas, relaciones con las mismas personas, instituciones, logros personales, etc.

Y esta representación mental que las personas se fabrican, les sirve de pretexto para tener un sostén que les permita alcanzar el objetivo o la meta propuesta.

Séptima dimensión: El Cuidado Invisible (Ausencia de la intervención del profesional de enfermería)

Una ausencia, que me parece alarmante, es que durante el discurso de los entrevistados, no aparece la presencia de, ni la mención o intervención del profesional de enfermería, no me queda duda que existió su actuar durante las diferentes etapas del proceso que vivieron y siguen viviendo la pareja, pero al parecer no fue con el peso específico necesario como para cambiar u orientar los hábitos promotores de salud o como apoyo durante las etapas agudas. Y es en estas instancias donde el papel educador de autocuidado debe de tener una tarea que le permita a la persona servir de soporte, contención y apoyo, se tiene que hacer presente y no permanecer invisible, ya que el cuidado debe englobar todas las intervenciones y acciones necesarias para que la persona permanezca sana o evite complicaciones, que pongan en riesgo su integridad ya sea física social y psicológica. Y es aquí donde la presencia del profesional de enfermería no se evidenció en esta investigación, quizá una frase de aliento una intervención educativa de autocuidado hubiera evitado que Alex no se apegara al tratamiento.

Capítulo VII

7.1 Discusión

Al igual que el análisis de los resultados existen diversas aristas en el presente estudio, y considerando todos los aspectos de los resultados y análisis, serán tratados individualmente y posteriormente en general.

Destacando: en primer lugar la forma de cómo se adquieren las capacidades de autocuidado, refiere Orem¹⁴¹ que éstas, se aprenden en el núcleo familiar y son transmitidas de generación en generación, a su vez Villalobos y cols¹⁴², afirman que el apoyo familiar, es fundamental para su adquisición; por lo que comparando las historias de vida de Ana+ y Alex+, se observa que ninguno de los dos tuvo un modelo a seguir para desarrollar sus propias capacidades, ambos manifestaron que fueron separados de su núcleo familiar a temprana edad quedando al cuidado de sus abuelas, que no actuaron como modelo y no fomentaron el autocuidado, refieren ambos que tuvieron que aprenderlo solos; de acuerdo a Orem, el autocuidado no es innato, se aprende, es evidente que no se aprecia el papel de educador de la madre o padre.

Otro elemento que se distinguió en la historia de vida de Ana+ y Alex+ concordando Cid y Cols.¹⁴³ Con respecto las idiosincrasias de las poblaciones latinoamericanas, mencionan que, los estilos de vida representan conductas negativas para la salud, sobre todo en las poblaciones vulnerables y grupos de riesgo como lo son los adolescentes, coincidiendo también con Kelli y cols.¹⁴⁴, Villalobos y Guillen¹⁴⁵, en este sentido Ana+ y Alex+, plantean que durante su adolescencia y juventud no se cuidaban; considerando lo anterior en la historia de vida al no establecer que existió un vínculo afectivo en etapas tempranas de ambos, como para que consolidaran un autocuidado aprendido, que pudiera sustentar sus prácticas para fomentar su salud.

Así mismo Villalobos afirma que el apoyo familiar es la base y el medio ideal para desarrollarlo+, concordando con Cid y cols. Estas aseveraciones son similares con

lo observado en la historia de vida de %Alex+ y %Ana+, ya que los dos fueron prácticamente abandonados con sus abuelas a temprana edad.

En la adolescencia, %Alex+ refiere que tuvo varias relaciones sexuales sin protección, coincidiendo con Cid, Villalobos y Kelli, además otro factor que se podría sumarse, es lo que sucede por la falta de información referente a las consecuencias de realizar prácticas de riesgo como lo mencionan Sikkerman y cols.¹⁴⁶ y Rotheram-Borus y cols¹⁴⁷, Kalichman y cols¹⁴⁸, Schuman y cols.¹⁴⁹

Mientras que %Ana+refirió también haber tenido relaciones sexuales premaritales, pero con protección (condón) y se asemeja con lo referido con Villalobos, que dice que las mujeres presentan más habilidades para la prevención del VIH/SIDA. Aunque este dato es contradictorio con lo reportado por Joesoef et al¹⁵⁰, porque ellos encontraron que la prevalencia de VIH/SIDA es superior en mujeres jóvenes, por la inexperiencia y ausencia de educación y va decreciendo con el aumento de la edad.

Para concluir con lo referente al autocuidado, es claro que hubo modificación en las prácticas, evidenciando que después de saberse infectados hubo una transformación en cuanto a conductas que favorecieron la salud, se observo que %Ana+realizó el cambio desde el principio, mientras que %Alex+tuvo desde el inicio una negación que perjudico su salud además de adoptar conductas negativas para su salud, Nicholas y col, hacen mención de que los síntomas de VIH/SIDA se acentúan al adquirir conductas negativas como la ingesta de alcohol y consumo de tabaco¹⁵¹ que se ajusta exactamente con lo que %Alex+ expreso en sus testimonios, cabe señalar que después adopto prácticas de autocuidado pero solo lo hizo hasta que recibió una intervención terapéutica de un profesional de la salud, él menciona un psicólogo, aseguro que recibió varias visitas y charlas durante su estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias esto esta documentado por Sikkema y col.¹⁵², Mc Cain et al.¹⁵³, Brown y Vanable¹⁵⁴, Johnson y su equipo¹⁵⁵, Heckman y Carlson¹⁵⁶, Rotheram-Borus y, así como por Kalichman, Schumann, Nyamathi y Stein¹⁵⁷

que recalcaron que es fundamental una intervención educativa e informativa esto ayuda a hacer consiente a los sujetos para adquirir o modificar su percepción de la enfermedad, como consecuencia modifican sus prácticas de autocuidado.

En lo que se refiere al afrontamiento, es claro que cada uno lo afronto de manera diferente, el hecho de saberse infectado por el VIH/SIDA, al revisar la literatura sobre este tema, existen aseveraciones contradictorias, dado que mientras Flores y cols.¹⁵⁸ afirman que la evitación es la estrategia de afrontamiento más adoptan las personas con VIH/SIDA, Carrobles y cols.¹⁵⁹ mencionan que es el afrontamiento centrado en el problema, esta actitud se acompaña de prácticas de autocuidado enfocadas a resolver el problema, por consiguiente %Alex+ se ubica dentro de lo que citan Flores y cols.; y %Ana+ en lo que asevera Carrobles y cols. Cabe señalar que antes de afrontar ambos la situación, transitaron con signos de depresión evidentes, esto ha sido estudiado por Hansen y su equipo¹⁶⁰, Pérez, et al¹⁶¹, Flores y Carrobles, Kowel et. al.¹⁶² y Himelhoch, Medoff y Oyeniyi¹⁶³. Además de que Flores-Sarazua argumentan, la depresión asociada a un afrontamiento ineficaz, determina una disminución importante en la cuenta de linfocitos T4, datos apoyados por Remor y cols. y Carrobles et al. Tratando de explicar este fenómeno se recurrió a la teoría del afrontamiento de Lazarus y Folkman, ya que ambos encajan perfectamente en los tipos de afrontamiento descritos en su texto, lo que vieron desbordados en sus recursos, sin embargo %Ana+, asumió un afrontamiento enfocado en resolver el problema y %Alex+ opto por ignorarlo con las consecuencias ya observadas¹⁶⁴.

Otro factor desencadenante en la reacción de %Alex+ fue, la falta de información sobre la práctica de sexo seguro y después todo lo relacionado con la infección, situaciones que han sido estudiadas por Brown y Vanable¹⁶⁵, Marc et al¹⁶⁶, Heckman y Carlson¹⁶⁷, Segal-Isaacson et al¹⁶⁸, y Kalichman:

Aunque al parecer el factor predisponente y con más peso específico, es lo que la enfermedad representa a nivel social que tanto %Alex+ como %Ana+ tenían del VIH/SIDA, si bien no lo manifiestan, pero de alguna manera ellos asumen un rol de

sentencia de muerte y perciben que van a tener el rechazo de sus familiares y conocidos cuando les comenten sobre su diagnóstico, entonces son varios elementos relacionados entre sí, por un lado la representación social que tiene la enfermedad, por otro lado la percepción inminente de muerte que ambos evidencian, y en por último la estigmatización que se ha hecho acreedoras las personas que padecen el VIH/SIDA.

Esta suma de factores han sido referidos por Lima y Gimenez¹⁶⁹ quienes encontraron que la reacción inicial que padecen la enfermedad, produce un shock y posteriormente sienten que pesa sobre ellos una sentencia de muerte, además de ocultar el diagnóstico por miedo al rechazo. Todo esto a consecuencia de padecer el VIH/SIDA. Moreno, Perera y Sánchez¹⁷⁰, Thiengo, M. Oliveira, DC. Rodríguez, BM.¹⁷¹, Bueno, JR. Madrigal, AY. Mestre, FJ.¹⁷², hablan de la fuerte carga social ya que los afectados, lejos de sentirse víctimas se sienten culpables, situación que Alex manifestó en su discurso, también hacen referencia al miedo a expresarles su diagnóstico a familiares y amigos y de ser rechazados; elemento ampliamente documentado por Lima y Gimenez, Ballester y Edo¹⁷³, Sánchez¹⁷⁴, González, Domínguez, Pérez y Lartigue¹⁷⁵, Leite et al.¹⁷⁶, Araujo y Menicucci¹⁷⁷ y Sandelowski, M. et al.¹⁷⁸ y Sofer, D.¹⁷⁹

Por otra parte la pareja en la actualidad ha logrado adaptarse a vivir con el VIH/SIDA, esto gracias a que recibieron apoyos familiares e institucionales, situaciones que han contribuido de manera importante, debido a que para ellos ha servido de anclaje, situación que pueden sostener juntos, con los deseos de seguir viviendo; tratando de fundamentar en la literatura el *anclaje*, se realizó una búsqueda minuciosa y se encontraron similitudes en la teoría de la motivación de Maslow; él menciona que cuando existe un fin se presenta una serie de cambios que preparan al individuo para lograr esa meta, estos cambios incluyen el contenido del pensamiento para resolver un problema y satisfacer esa necesidad.¹⁸⁰

De la misma manera Atkinson y Weiner, afirman, la motivación *mueve* a la persona para alcanzar una meta, pero tienen que existir un disparador o

elemento motivador que justifique alcanzar ese logro¹⁸¹, estos conceptos se ajustan a lo que origino el cambio en Alex y Ana ya que sus disparadores o motivadores para adoptar practicas de autocuidado, lo constituyeron sus ganas de seguir viviendo y su amor por los hijos.

Si bien son pocas las referencias que pudieran ser atribuidas a lo que origino el cambio de conducta de ambos, esto tiene relación con los elementos del metaparadigma de la profesión de enfermería:(persona, salud, enfermería y entorno); cuando se trata de entender a la persona y saber como actúa ante situaciones que alteran la salud, y se origina estrés por el riesgo de daño a su integridad física o psicológica, por esto que el anclaje resulta importante, debido a que los profesionales de enfermería, podrían utilizar éste recurso para indagar cuales son el o los anclajes que la persona pudiera tener, y con base a esta visión planear una intervención enfocada en ayudar a que se trace metas para lograr un autocuidado que minimice sus secuelas o le permitan seguir viviendo con ellas, entonces se estaría cumpliendo con una visión holística que visualiza a la persona como un todo indivisible para brindarle un cuidado en todos sus aspectos pero sobre todo de forma humana, esta es una de las esencias de la profesión.

7.2 Conclusiones

Como puede observarse el presente estudio de caso, evidencia que el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, no es una patología que afecta solamente al cuerpo, porque existen un gran número de implicaciones que relacionan las manifestaciones psicológicas por el hecho de conocerse infectado por el virus, se pudo comprobar también que los afectados tienen una gran carga social, debido a la estigmatización que aún hoy en día se tiene socialmente de la enfermedad.

Por lo tanto se puede afirmar que el SIDA es una enfermedad social.

A si mismo se pudo establecer que hubo una modificación significativa de las prácticas de autocuidado de ambos afectados y que saberse infectados, desencadenó una serie de reacciones, condicionadas por el afrontamiento y esto influyó sobre su autocuidado, de esta manera es claro observar cuando fue el momento del cambio de las conductas de ambos. Además cada uno reaccionó de manera diferente.

Cabe señalar que existe una desinformación total de lo que es el síndrome, principalmente en una población de riesgo como lo son los adolescentes y más aún en adolescentes con un bajo nivel académico.

También se evidencia que cada persona tiene una serie de factores a lo largo de su vida que pudiera haber sido ingrediente, primero para adquirir la enfermedad y segundo para afrontarla como lo hicieron, entonces la historia de vida influyó primero en su forma de autocuidarse y segundo en la estrategia de afrontamiento que adoptaron, lo que llama poderosamente la atención es que la historia de vida de ambos es muy similar, pareciera que son almas gemelas y que se unieron en algún momento de su vida.

También queda claro que la forma como vivieron el fenómeno y la manera como respondieron ante el, no solamente tiene que ver con situaciones individuales, existen situaciones de convivencia familiar y social, como ya se ha expuesto anteriormente en esta investigación el comportamiento humano es complejo, pero

mucho de este comportamiento, ha sido permeado por la familia y sus lazos de unión y desunión, de la historia de vida particular de cada individuo, pero existe también un andamiaje que le da sustento a la forma de responder, vivir y convivir con la enfermedad, este andamiaje tiene muchos soportes, entre ellos los ya mencionados (historia de vida y la familia) así mismo se encuentran los redes de apoyo familiares e institucionales y también los significados que los sujetos de estudio le dan a todo lo que ellos conocen y saben sobre el VIH/SIDA, no obstante también se pudo evidenciar que existe mucha desinformación acerca de la enfermedad, y sobresale así mismo un factor que se distinguió desde el inicio del análisis y este fue el anclaje que ellos tuvieron que construir para tener un soporte que les diera fuerzas para poder afrontar la enfermedad y adoptar prácticas de autocuidado y conductas promotoras de salud, este anclaje lo representaron en dos factores, sus ganas de seguir viviendo y su amor por los hijos, este último creo que fue el anclaje más fuerte que les dio las fuerzas para poder convivir con la enfermedad.

Cabe señalar que hay otro elemento, que como profesional de enfermería, tiene que ser un motivo de reflexión y es que durante ninguna de las etapas que los investigados transitaron por la infección, no existe intervención alguna de los profesionales de enfermería, y me haría la pregunta obligada ¿cuál fue el papel de los profesionales de enfermería en el proceso que vivieron estas dos personas?

El lógico que durante las múltiples hospitalizaciones que tuvo Alex+ debió de existir intervención en este periodo, sin embargo no existe material discursivo que evidencié su presencia o intervención y cual fue el peso específico, de esta presencia o ausencia de la enfermería. O es que en verdad como lo menciona Colliere, el cuidado fue invisible.

Para finalizar y a manera de resumen, la presente investigación cumplió con dos cometidos principales, primero se evidenció que el afrontamiento si determino las prácticas de autocuidado, y dejo de manifiesto que el comportamiento humano es muy complejo, así como complejas fueron las reacciones de los investigados, y que con este enfoque se debe de brindar el cuidado de enfermería, tratar a la

persona como un todo indivisible, pero sobretodo establecer un vínculo entre cuidador y persona cuidada que evite que éste cuidado no vuelva nunca más a ser invisible ante los ojos de las persona y la sociedad.

Capítulo VIII

8.1 Aspectos éticos y legales

La presente investigación se realizó tomando en cuenta todas las consideraciones marcadas por la ley, para garantizar los principios éticos de la no maleficencia y respetando siempre la individualidad, y el derecho a la decisión libre y voluntaria de los investigados de participar o no en el estudio, de acuerdo a sus principios e intereses, por lo que se recurrió a lo que dictan las leyes nacionales e internacionales sobre la investigación en materia de salud.

8.2 Ley General de Salud

Título Quinto: Investigación para la Salud

Artículo 96.- La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

- I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos;
- II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social;
- III. A la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población;
- IV. Al conocimiento y control de los efectos nocivos del ambiente en la salud;
- V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud, y
- VI. A la producción nacional de insumos para la salud

Artículo 97.- La Secretaría de Educación Pública, en coordinación con la Secretaría de Salud y con la participación que corresponda al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología orientará al desarrollo de la investigación científica y tecnológica destinada a la salud.

La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, apoyarán y estimularán el funcionamiento de establecimientos públicos destinados a la investigación para la salud.

Artículo 98.- En las instituciones de salud, bajo la responsabilidad de los directores o titulares respectivos y de conformidad con las disposiciones aplicables, se constituirán: una comisión de investigación; una comisión de ética, en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, y una comisión

de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética. El Consejo de Salubridad General emitirá las disposiciones complementarias sobre áreas o modalidades de la investigación en las que considere que es necesario.

Artículo 99.- La Secretaría de Salud, en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, y con la colaboración del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y de las instituciones de educación superior, realizará y mantendrá actualizando un inventario de la investigación en el área de salud del país.

Artículo 100.- La investigación en seres humanos se desarrollará conforme a las siguientes bases:

- I. Deberá adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica;
- II. Podrá realizarse sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro método idóneo;
- III. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación;
- IV. Se deberá contar con el consentimiento por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud;
- V. Sólo podrá realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias competentes;
- VI. El profesional responsable suspenderá la investigación en cualquier momento, si sobreviene el riesgo de lesiones graves, invalidez o muerte del sujeto en quien se realice la investigación, y
- VII. Las demás que establezca la correspondiente reglamentación.

Artículo 101.- Quien realice investigación en seres humanos en contravención a lo dispuesto en esta Ley y demás disposiciones aplicables, se hará acreedor de las sanciones correspondientes.

Artículo 102.- La Secretaría de Salud podrá autorizar con fines preventivos, terapéuticos, rehabilitatorios o de investigación, el empleo en seres humanos de medicamentos o materiales respecto de los cuales aún no se tenga evidencia científica suficiente de su eficacia terapéutica o se pretenda la modificación de as

indicaciones terapéuticas de productos ya conocidos. Al efecto, los interesados deberán presentar la documentación siguiente:

- I. Solicitud por escrito;
- II. Información básica farmacológica y preclínica del producto;
- III. Estudios previos de investigación clínica, cuando los hubiere;
- IV. Protocolo de investigación, y
- V. Carta de aceptación de la institución donde se efectúe la investigación y del responsable de la misma.

Artículo 103.- En el tratamiento de una persona enferma, el médico, podrá utilizar nuevos recursos terapéuticos o de diagnóstico, cuando exista posibilidad fundada de salvar la vida, restablecer la salud o disminuir el sufrimiento del pariente, siempre que cuente con el consentimiento por escrito de éste, de su representante.

8.3 Declaración de Helsinki en su apéndice F en lo referente a los principios éticos para las investigaciones medicas en seres humanos.

Apartado A punto

N° 8. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial. Se deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen desventajas económicas y médicas. También se debe prestar atención especial a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos, a los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, a los que se beneficiarán personalmente con la investigación y a los que tienen la investigación combinada con la atención médica.

N° 9 Los investigadores deben conocer los requisitos éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que los requisitos internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico disminuya o elimine cualquiera medida de protección para los seres humanos establecida en esta Declaración.

Apartado B punto

N° 10 En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano.

N° 13 El proyecto y el método de todo procedimiento experimental en seres humanos debe formularse claramente en un protocolo experimental. Este debe enviarse, para consideración, comentario, consejo, y cuando sea oportuno, aprobación, a un comité de evaluación ética especialmente designado, que debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida. Se sobre entiende que ese comité independiente debe actuar en conformidad con las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación experimental.

N° 20 Para tomar parte en un proyecto de investigación, los individuos deben ser participantes voluntarios e informados.

N° 21 Siempre debe respetarse el derecho de los participantes en la investigación a proteger su integridad. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los individuos, la confidencialidad de la información del paciente y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental y su personalidad.

N° 23 Al obtener el consentimiento informado para el proyecto de investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el individuo está vinculado con él por una relación de dependencia o si consiente bajo presión. En un caso así, el consentimiento informado debe ser obtenido por un médico bien informado que no participe en la investigación y que nada tenga que ver con aquella relación.

Anexos

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**México D. F. a ___ de _____ del 2008**

Estoy de acuerdo en participar en el estudio sobre el autocuidado y afrontamiento de las personas que viven con VIH/SIDA que realiza el estudiante de la Maestría en Enfermería Fernando Trejo Martínez.

La presente investigación es conducida por la M.C.en E. Araceli Jiménez Mendoza, de la ENEO-UNAM. El objetivo de este estudio es conocer cuales fueron sus sentimientos y emociones de saberse seropositivo y la forma como se cuidaba antes y después de enterarse del diagnóstico.

Su participación en este estudio fue seleccionado debido a las características personales. La entrevista es completamente anónima, de modo que no es necesario que me diga su nombre ni que se identifique de ninguna otra manera. Si prefiere no responder alguna pregunta, tiene plena libertad de no contestar. Sin embargo, le pedimos encarecidamente responder a todas las preguntas que le sea posible (si tiene algún comentario o inquietud acerca de alguna pregunta, no dude en hacérsela saber al entrevistador).

Si tiene alguna duda respecto a su participación en el estudio, favor de comunicarse a la extensión:1045 del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía tel. 5556063822 con el Lic. Enf. Fernando Trejo Mart. De antemano agradecemos su colaboración para este proyecto de investigación

He leído y comprendido la información anterior... He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados con fines académicos y científicos. Por lo que otorgo mi consentimiento para la participación en el estudio.

Nombre y Firma del participante

Fecha

Guía para la entrevista a profundidad realizada a dos personas que viven con VIH/SIDA

Ejes temáticos

Sentimientos acerca de saberse sero-positivos

- ¿Como se siente hoy?
- ¿Cuantos años tiene?
- ¿Y de ser sero-positivo?
- ¿Que sentimientos le generó saber que tenía el virus del VIH?
- ¿El saber que tiene el Virus ha sido factor para que lo discriminen?
- ¿Sus familiares los discriminan?
- ¿La enfermedad le ha generado discapacidad?
- ¿Cómo vive con esa discapacidad?
- ¿Qué tanto le afectó saberse sero-positivo?
- ¿Cómo le hizo para superarlo?

Apoyo de familiares, amigos o instituciones

- ¿Quién los ha apoyado más?
- ¿Buscaron ese apoyo?

Autocuidado antes y después de saberse infectados

- ¿Tiene su esquema de vacunación completo?
- ¿Antes como se cuidaba para no enfermarse?
- ¿Y ahora como se cuida?
- ¿Sabe las consecuencias de no tomar adecuadamente sus medicamentos?
- ¿Quien le ayuda para adquirir los medicamentos?
- ¿Creó usted que sus prácticas sexuales influyeron para que se infectara?
- ¿Cuál considera usted que fue la forma en que adquirió el virus?

Cierre de la entrevista

- ¿Le gustaría agregar algo más?

Agradezco su participación

Referencias Bibliográficas

1. Leite, J. Leite, J. Dantas, C. Da Silva, C. Goncalves, D. SIDA 24 Años de lucha. Enfermería Global N° 9 2006. pag. 3-5.
2. Sanchez, B. comparación entre el bienestar espiritual de las personas con VIH/SIDA y el de personas aparentemente sanas. Actual enferm 2008. N° 11 Vol. 1 pag. 9-14
3. Organización Panamericana de la Salud. Investigación Cualitativa en Enfermería, Contexto y bases Conceptuales. OPS Washington D. C. 2008 pag. 47-54
4. Martínez, M. Comportamiento Humano, Nuevos Métodos de Investigación. Editorial Trillas, México 2001. pag 167-188.
5. Tarréz, ML. Observar, Escuchar y Comprender sobre la Tradición Cualitativa en la Investigación Social. Ed. Facultad Latinoamericana de Ciencias. México D. F. 2001. pag 34-58.
6. Gaulejac, G. González, S. Taracena, BE. Historias de vida, Psicoanálisis y Sociología Clínica. Universidad Autónoma de Queretaro, México 2005. 19-47.
7. Guber, S. La Etnografía, Método, Campo y Reflexividad. Grupo Editorial Norma. Bogotá 2001 págs. 41-55
8. Andréu, JA. Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. Disponible en <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf> consultado el 20 junio 2009.
9. Op.Cit. Marriner. P 267.
10. Op.Cit. Orem. P. 1-28
11. Allison, S. A framework for nursing action in a nursing conducted diabetic managed clinic. Journal of Nursig Administration. 1973 N° 3 Vol. 4 p. 53-60.

12. López, A. Guerrero, S. International perspective relative to Orem General Theory. *Invest. educ. enferm*, Jul./Dec. 2006, vol.24, no.2, p.90-100. ISSN 0120-5307.
13. Muñoz, C. Cabrero, J Richart, M. Orts, MI. y Cabrero, MJ. La medición de los autocuidados: una revisión de la bibliografía. *Enferm Clin*. 2005;15:76-87
14. Op. Cit Marriner p. 275
15. Lazarus, Richard S. Folkman, Susan. *Estrés y Procesos Cognitivos*. Ediciones Roca, Barcelona 1991. p 25-27.
16. Flores-Sarazúa, Enrique. Et al. Estrategias de Afrontamiento en Varones con SIDA, con Antecedentes de Politoxicomanía y en Situación de Exclusión Social. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2006 Vol. 6 N° 2. p 286
17. Op cit. Lazarus, p 165
18. Op cit Lazarus, p 27
19. Fierro-Hernández, Carlos. Jiménez, José Antonio. Bienestar y Consecuencias de Afrontar un Evento Impactante en Jóvenes. *Estudios de Psicología* 1999 N° 62 p 39
20. Op cit. Lazarus p 37
21. Op.cit Mishel p 230
22. Op cit Lazarus p 46
23. Op cit Mishel p 232
24. Op. Cit Lazarus p 195-168
25. Op. Cit Lazarus p 165
26. Op cit. Lazarus p 169

27. Solís Manrique, Carmen. Vidal Miranda, Anthony. Estilos y estrategias de Afrontamiento en adolescentes, Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilo Valdazín; Vol 3 N° 1 enero-julio 2006 p 35
28. Op cit Lazarus p. 170
29. Chico Librán, Eliseo. Optimismo disposicional como predictor de estrategias de afrontamiento Psicothema ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG 2002. Vol. 14, nº 3, p 544
30. Remor, Eduardo. Infección por VIH y SIDA: Características psicológicas y adhesión al tratamiento. (Tesis Doctoral), Dep. Psicología Biológica y de la Salud. Facultad de Psicología.2001UAM, Madrid.
31. Op cit Solís-Vidal p 35
32. Carboles, José A. Et al. Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. Psicothema 2003. Vol. 15, nº 3, p 421
33. Remor, Eduardo. Apoyo social y calidad de vida en la infección por VIH. Aten Primaria 2002, julio-agosto 30(3) p 144
34. Op cit Solís-Manrique p 33
35. Op cit. Lazarus p169
36. Miró, Jordi. Et al. Estilo de afrontamiento y resultados del tratamiento de exposición en sujetos con fobia a volar, International Journal of Clinical and Health Psychology 2003, Vol. 3, N° 3, p 479
37. Op. Cit. Orem
38. Op. Cit. Lazarus.
39. Merle M. Incertidumbre en la enfermedad, Image. Vol. 20 N° 4 Winter 1988 p. 225-32.
40. Op. Cit . Lazarus

41. Orem, D. Modelo de Orem; Conceptos de enfermería en la práctica, Ediciones científicas y técnicas S.A. 4° Edición Barcelona 1993. Pag. 77
42. Abbagnano, N. Diccionario de filosofía, segunda reimpresión de la cuarta edición. Fondo de cultura económica México 2008, pag, 116
43. Schleiner, Winfried, Frünheuzzeitliche Selbsterhaltung: Telesio und die Naturphilosophie der Renaissance Bulletin of the history of medicine Vol 74 N° 3 2000, pag, 597-598
44. Marriner Tomey, Ann. Raile Alligood, Martha. Modelos y Teorías de Enfermería 6° Edición, Ed. Elsevier Madrid 2007. pag. 275
45. Riel-Sisca, Jhoan. Modelos Conceptuales de Enfermería. Ediciones Doyma Barcelona 1992. pags. 305-308.
46. Op. Cit. Orem, pag. 78
47. Chiou PY, Kuo BI, Chen YM, Wu SI, Lin LC. A program of symptom management for improving self-care for patients with HIV/AIDS. AIDS patient care and STDs 2004 sep. Vol 19 N° 8 pag 539-47
48. Op. Cit. Riel-Sisca pag.308
49. Meleis, A. I. Tehoretical Nursing; Development & Progress, Forut Edition Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2007. pp 109-129
50. Op. Cit. Marrienr & Raile, pag. 275-283
51. Op.Cit. Riel-Sisca pag.307
52. Gifford AL, Laurent DD, Gonzales VM, Chesney MA, Lorig KR. Pilot randomized trial of education to improve self- management skills of men with symptomatic HIV/AIDS. Journal of acquired immune deficiency syndromes and human 1998 Jun N° 18 Vol 2. **Pag.** 136-44
53. Op.cit Orem pag. 4
54. Op. Cit, Orem pag. 71

55. Cavanagh. SJ. Modelo de Orem aplicación práctica. Ediciones Masson-Salvat, Barcelona 1993 p. 43
56. Op. Cit. Cavanagh. pag. 44
57. Op. Cit Orem, 71
58. Vega, AO. González, DS. Teoría del déficit de autocuidado: interpretación desde los elementos conceptuales. Ciencia y Cuidado Vol. 4 N° 4 pag.38-35
59. Vega-Angarita, O. Gonzáles-Escobar, D. La Teoría del Déficit de Autocuidado: Interpretación desde Elementos Conceptuales. Ciencia y Cuidado Vol. 4 N° 4 pag. 29
60. Op. Cit Orem pag.75-80
61. Op. Cit. Marrienr & Raile, pag. 275-283
62. Op. Cit. Riel-Sisca pag.289-297
63. Durham, J. Choen, F. Pacientes con SIDA: Cuidados de Enfermería. Ed. El Manual Moderno México 1990.p.p. 39-44
64. Jesper Eugen-Olsen J, Iversen AKN, Benfield TL, et al. Chemokine receptor CCR2b 64I polymorphism and its relation to CD4+ T cell counts and disease progression in a Danish cohort of HIV infected individuals [Abstract 13327]. 12 Conferencia Mundial del SIDA, Ginebra, Suiza.
65. Finzi D, Gallant J, Chadwick K, Margolick J, Siliciano RF: Latent viral reservoirs in patients on highly active antiretroviral therapy: implications for virus eradication. Abstract [11150]. 12 Conferencia Mundial del SIDA, Ginebra, Suiza, 1998

66. Chun TW, Carruth L, Finzi D et al: Quantification of latent tissue reservoirs and total body viral load in HIV-1 infection. *Nature*. 1997 May 8;387(6629): p. p. 183-8
67. Wong, JK. Hezareh, M; Gunthard HF et al. Recovery of Replication-Competent HIV Despite Prolonged Suppression of Plasma Viremia. *Science* (11/14/97) Vol. 278, No. 5341, P. 1,291
68. Grmek, M. Historia del Sida. Editorial Siglo XXI, Segunda edición en español. México 2004 pag. 26-34
69. Trejo-Martínez, F. Complicaciones neurológicas en el enfermo con SIDA. *Enf Neurol (Mex)*,2003 Vol 2 N°1 pags. 20-24
70. Torrez,C.G. López, GA. ¿Quieres saber sobre ITS/VIH/SIDA? 100 Preguntas y Respuestas. Molinos TradeSA, UNESCO. PNUD 2004
71. Op. Cit. Durham,J. Choen, F. Pags. 39-60
72. Op. Cit. Gmerk. p.p. 18
73. Kupfer B, Kaiser R, Rockstroh JK, et al. The role of HIV-1 phenotype in viral pathogenesis and its relation to viral load, and CD4+ T cell count [Abstract 12126]. 12 Conferencia Mundial del SIDA, Ginebra, Suiza.
74. Gandarilla, J. La globalización: Efectos y tragedias sociales. Tomado de *Sociedad Salud y Enfermedad (Antología)* UNAM, ENEO, Sistema de Universidad Abierta. Mayo 2005. pag. 25-32.
75. Cosse, I. Progenitores y adolescentes en la encrucijada de los cambios de los años sesenta. La mirada de Eva Giberti. *Rev. Esc. Hist.* [online]. 2008, vol.7, n.2 [citado 2011-07-22], pp. 0-0 . Disponible en: <<http://www.scielo.org.ar/scielo.php>. Consultado el 25 nov. 2009
76. Situación de la Epidemia del SIDA, ONUSIDA tomado de http://data.unaids.org/pub/EpiReport/2006/2006_EpiUpdate_es.pdf p 7 (Consulta: 11 de noviembre de 2007)

77. Gómez F. Conocimiento y Actitudes del personal de Enfermería en el Cuidado a Personas con VIH/SIDA. Tesis de Maestría en Enfermería. ENEO-UNAM México 2005. p 7
78. Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México 31 de agosto 2010 de la Dirección general de Epidemiología de la SSA tomado de <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2010/30jun2010/casosacum30Jun2010.pdf> p3 (Consulta: 6 de octubre de 2010)
79. Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 2 (6 de octubre de 2010)
80. Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 3 (Consulta: 6 de octubre de 2010)
81. Op. Cit. Trejo-Martínez, p 20
82. Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 5 (Consulta: 6 de octubre de 2010)
83. Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 7 (Consulta: 6 de octubre de 2010)
84. Op cit Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA y ITS en México Cuadro N° 8 (Consulta: 6 de octubre de 2010)
85. Ballester R, Edo Alarcón MT. Diferencias entre el Perfil Psicológico de los Pacientes con Infección por VIH y los Pacientes Oncológicos: ¿Una Consecuencia del Estigma asociado al SIDA? Revista de Psicología pag. 1
86. Moreno GM. Análisis de la Realidad Bio-psico-social de Afectados de VIH/SIDA y sus Allegados. Hojas informativas de los psicólogos de las Palmas. sep-oct 1999. p 1
87. Diario Oficial de la Federación, enero 17 de 1995.
88. Secretaría de Salud del D. F. disponible en www.salud.df.gob.mx consultado el 28 de nov de 2007

89. Gobierno del D. F. consultado en http://www.copo.df.gob.mx/calendario/calendario_2004/diciembre/sida.html el 28 de Nov. De 2007.
90. Rotheram-Borus MJ, Lester P, Song J, Lin YY, Leonard NR, Beckwith L, Ward MJ, Sigman M, Lord L. Intergenerational benefits of family-based HIV interventions. *Journal of consulting and clinical psychology* 2006 Jan. Vol. 74 N° 3 pag. 622-7
91. Córdova, E. Vázquez, M. De La Cerda, D. Lartrige, T. Evaluación familiar y del desarrollo de dos niñas, hijas de padres con VIH/SIDA. *Perinatol Reprod Human* 2004, 18 pag. 132-148
92. Castro, R. Eroza, E. Orozco, E. Manca MC. Hernández, JJ. Estrategias de Manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. *Salud Pública de México*. Vol. 39 N°1 1997. Pag. 32-43.
93. D´Cruz, P. El impacto del VIH/SIDA en la familia. *Fam Soc* 2002. N° 83 pag. 416-30.
94. Op.cit. Córdova, pag. 133.
95. Ortuzar, E. Reyes, M. Familiarizándose con el SIDA desde la perspectiva psicológica. *PHAROS*, 1996 Vol. 6 N° 1 pag. 65-72
96. Op .cit. Castro, pag. 38
97. Op. Cit. Ortuzar pag. 65
98. Op.cit. Castro,pag. 32
99. Himelhoch, S. Medoff, DR. Oyeniyi, G. Efficacy of group psychotherapy to reduce depressive syntms among HIV-infected aividuals: a systematic review and meta-analysis. *AIDS Patient Care and STDs* 2007 Vol.21 N° 10 pag. 732-739
100. Hansen, NB. Vaughan, EL. Cavanaugh, CE. Connell, CM. Sikkema, KJ. Health-related quality of life in bereaved HIV-positive adults: relationships between HIV syntms, grief social support, and Axis II indication. *Health psychology* 2009 Mar Vol. 28 N° 2 pag. 249-57

101. Brown J L, Venable P A. Cognitive-behavioral stress management interventions for persons living with HIV: a review and critique of the literature. *Annals of Behavioral Medicine* 2008 Vol. 35 N°1 pag 26-40
102. Heckman TG, Carlson B. A randomized clinical trial of two telephone-delivered, mental health interventions for HIV-infected persons in rural areas of the United States. *AIDS and behavior* 2007 jan Vol11. N°1 pag.5-14
103. Pérez JE, Chartier M, Koopman C, Vosvick M, Gore-Felton C, Spiegel D. Spiritual striving, acceptance coping, and depressive symptoms among adults living with HIV/AIDS. *Journal of health psychology* 2009 Jan vol 14 N°1 pag. 88-97.
104. Op. cit. Hansen. Pag. 251
105. Lee SJ, Detels R, Rotheram-Borus MJ, Duan N. The effect of social support on mental and behavioral outcomes among adolescents with parents with HIV/AIDS. *American journal of public health*. 2007 Aug. Vol. 97 N° 10 pag. 1820-6
106. Heckman TG, Carlson B. A randomized clinical trial of two telephone-delivered, mental health interventions for HIV-infected persons in rural areas of the United States. *AIDS and behavior* 2007 jan Vol11. N°1 pag.5-14
107. Husbands W, Browne G, Caswell J, Buck K, Braybrook D, Roberts J, Gafni A, Taylor A. Case management community care for people living with HIV/AIDS (PLHAs). *AIDS care* 2007 sep. Vol.19 N°8. pag. 1065-72
108. Grmek, M. Historia del Sida. Editorial Siglo XXI, Segunda edición en español. México 2004 pag. 26-34
109. Brown J L, Venable P A. Cognitive-behavioral stress management interventions for persons living with HIV: a review and critique of the literature. *Annals of Behavioral Medicine* 2008 Vol. 35 N°1 pag 26-40
110. Ballester, R. Aportaciones desde la psicología al tratamiento de las personas con infección del VIH. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2005, Vol. 10, N° 1, pag. 53-69

111. Suárez, M. Cano-Monchul, P. Pérez, M. Aguayo, F. Cuesta, P. Rodríguez, E. Pujol, L. Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. An. Med. Interna (Madrid) ago. 2002 Vol.19 N° 8 pag
112. Ruíz, I Et al. Impacto del apoyo social y la morbilidad psíquica en la calidad de vida en pacientes tratados conantirretrovirales. Psicothema 2005. Vol. 17, nº 2, pp. 245-249
113. Secretaría de Salud del D. F. consultado en www.salud.df.gob.mx el 28 de nov de 2007
114. Gobierno del D. F. consultado en http://www.copo.df.gob.mx/calendario/calendario_2004/diciembre/sida.html el 28 de Nov. De 2007
115. ONUSIDA consultado en http://www.copo.df.gob.mx/calendario/calendario_2004/diciembre/sida.html el 3 feb 2012.
116. Hegel, G. La fenomenología del espíritu. Fondo de Cultura Económica, México 1966, pag.6
117. Husserl, E. Invitación a la fenomenología. Ed. Páidos, Barcelona 1998, pag. 13-23
118. Martínez, M. El Comportamiento Humano. Editorial Trillas, 2° Edición México 1996. Pag. 167-169.
119. Op cit. Husserl, pag, 10.
120. Heidegger, M. Introducción a la Fenomenología de la Religión. Fondo de Cultura Económica México 2006, pag. 233-256.
121. Palacios-Ceña, D. Corral, I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. Enferm. Intensiva. 2010 doi:10.1016/j.enfi.2009.11.003

122. Rivera, MS. Herrera, LM. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006, N° 16 pag. 158-63.
123. Solano, MC. Fenomenología-Hermenéutica y Enfermería. Cultura de los Cuidados 1^{er} semestre 2006 Año X N°19 pag. 5
124. Op. cit. Solano pag. 6
125. Castillo, E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. Investigación y Educación en Enfermería. Marzo 2000. Vol 13 N° 1
126. Op.Cit Marriner, pag. 91-102
127. Op. Cit. Martinez pag 171-78
128. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Investigación Cualitativa en Enfermería: Contexto y Bases Conceptuales. Washington D. C. 2008. pag 47-54 Serie Paltex Salud y Sociedad 2000 N°9
129. Op. Cit Martínez, pag. 166-188
130. OP. Cit OPS pag. 101-116
131. OP. Cit Tarréz 34-58
132. Op. Cit. OPS pag. 213-222
133. Quivy Van Campenhoudt, R. Manual de Investigaciones Sociales. Ed. Limusa México 1992 pag. 183-186
134. Op. Cit. Tarréz. pag. 12
135. Ulin,P. Robinson, T. Tolley, E. Investigación Aplicada en Salud Pública; Métodos Cualitativos. Organización Panamericana de la Salud, Washington D. C. 2006. pag. 38-40 Publicación Científica y Técnica N° 614.

136. Gaulejac, V. Rodríguez, S. Taracena, BE. Historia de Vida; Psicoanálisis y Sociología Clínica. Edición Universidad Autónoma de Querétaro, México 2005. pag. 19-46
137. Op. Cit Martínez. pag. 259-284
138. Guber, S. La Etnografía, Método, Campo y Reflexividad. Grupo Editorial Norma. Bogotá 2001 págs. 41-55
139. Andréu, JA. Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. Disponible en <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf> consultado el 20 junio 2009.
140. Op. Cit Quivy pag. 213-215
141. Op. Cit. Orem. págs. 178-181
142. Villalobos, C. et. Al. Capacidades de Autocuidado del Adolescente en la Prevención de VIH/SIDA. Desarrollo Cientif Enferm. Vol.15 N° 4 Mayo 2007, págs. 155-158
143. Cid, P. Merino, JM y Stieповich, J. Factores biológicos y psicosociales predictores del estilo de vida promotor de la salud. Rev. Med. Chile 2006, 134: 1491-1499
144. Kelli, M. Petrilli, JF y Prado PC. Talking about sexuality, STI and AIDS whit poor adolescents. Rev Latno-am Enfermagem 2007 setembro-outubro; N° 15 págs. 864-866
145. Guillen, M. Prevención en la infección ´por VIH/SIDA. Una opción para la vida. Psicología Científica, abril 2007.
146. Sikkema KJ, Wilson PA, Hansen NB, Kochman A, Neufeld S, Ghebremichael MS, Kershaw T. Effects of a coping intervention on transmission risk behavior among people living with HIV/AIDS and a history of childhood sexual abuse. Journal of acquired immune deficiency syndromes 2008 Apr, 2008 Vol. 47 N° 4 pag. 506-13

147. Rotheram-Borus MJ, Stein JA, Lester P. Adolescent adjustment over six years in HIV-affected families. *The Journal of adolescent health* : 2001 aug. Vol. 39 N° 2 pag. 174-82
148. Kalichman SC, Cherry C, Cain D, Pope H, Kalichman M, Eaton L, Weinhardt L, Benotsch EG. Internet-based health information consumer skills intervention for people living with HIV/AIDS. *Journal of consulting and clinical psychology*. 2006 jun. Vol 74 N° 3 pag. 545-5
149. Schumann A, Nyamathi A, Stein JA. HIV risk reduction in a nurse case-managed TB and HIV intervention among homeless adults. *Journal of health psychology*. 2007 Nov. Vol. 12 N° 5 pg. 833-43
150. Joesoef, M R. Cheluget, B. Marum, L H. Wandera, C. Ryan, C A. DeCock K. and Chebet, K. Differential of HIV prevalence in women and men who attended sexually transmitted disease clinics at HIV sentinel surveillance sites in Kenya, 1990. 2001. *International journal of STD & AIDS* vol.14 num 3 pag. 193-196 2003.
151. Nicholas, PK. Et al. Prevalence, self-care behaviors, and self-care activities for peripheral neuropathy symptoms of HIV/AIDS. *Nurs Health Sci*; Mar 2010. Mar ol. Vol. 12 N°1 pag. 119-26,
152. Sikkema KJ, Wilson PA, Hansen NB, Kochman A, Neufeld S, Ghebremichael MS, Kershaw T. Effects of a coping intervention on transmission risk behavior among people living with HIV/AIDS and a history of childhood sexual abuse. *Journal of acquired immune deficiency syndromes* 2008 Apr, 2008 Vol. 47 N° 4 pag. 506-13
153. McCain NL, Gray DP, Elswick RK, Robins JW, Tuck I, Walter JM, Rausch SM, Ketchum JM. A randomized clinical trial of alternative stress management interventions in persons with HIV infection. *Journal of consulting and clinical psychology* 2008 Jun Vol.76 N°3 pag. 431-41
154. Brown J L, Venable P A. Cognitive-behavioral stress management interventions for persons living with HIV: a review and critique of the literature. *Annals of Behavioral Medicine* 2008 Vol. 35 N°1 pag 26-40

155. Johnson MO, Charlebois E, Morin SF, Remien RH, Chesney MA, National Institute of Mental Health Healthy Living Project Team. Effects of a behavioral intervention on antiretroviral medication adherence among people living with HIV: the healthy living project randomized controlled study. *Journal of acquired immune deficiency syndromes* 2007 Vol.46 N° 5 Pag. 574-80
156. Heckman TG, Carlson B. A randomized clinical trial of two telephone-delivered, mental health interventions for HIV-infected persons in rural areas of the United States. *AIDS and behavior* 2007 jan Vol11. N°1 pag.5-14
157. Schumann A, Nyamathi A, Stein JA. HIV risk reduction in a nurse case-managed TB and HIV intervention among homeless adults. *Journal of health psychology*. 2007 Nov. Vol. 12 N° 5 pg. 833-43
158. Flores-Sarazúa, E. Borda-Más, M. Pérez-San Gregorio, MA. Estrategias de afrontamiento en varones con SIDA con antecedentes de politoxicomanía y en situación de exclusión social. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2006 Vol 6 N° 2 pag. 295
159. Carrobles,JA. Remor, E. Rodríguez-Alzamora, L. Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Pisicothema*, 2003. Vol. 15 N° 3 pag. 425
160. Hansen NB, Vaughan EL, Cavanaugh CE, Connell CM, Sikkema KJ. Health-related quality of life in bereaved HIV-positive adults: relationships between HIV symptoms, grief, social support, and Axis II indication. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2009 Mar vol. 28 N° 2 pag. 249-57
161. Pérez JE, Chartier M, Koopman C, Vosvick M, Gore-Felton C, Spiegel D. Spiritual striving, acceptance coping, and depressive symptoms among adults living with HIV/AIDS. *Journal of health psychology* 2009 Jan vol 14 N°1 pag. 88-97
162. Kowal J, Overduin LY, Balfour L, Tasca GA, Corace K, Cameron DW. The role of psychological and behavioral variables in quality of life and the experience of bodily pain among persons living with HIV. *Journal of pain and symptom management*. 2008. Sep Vol.36 N° 3 pag. 247-58

163. Himelhoch S, Medoff D R, Oyeniya G Efficacy of group psychotherapy to reduce depressive symptoms among HIV-infected individuals: a systematic review and meta-analysis. *AIDS Patient Care and STDs* 2007 Vol 21 N° 10 pag. 732-739
164. Op.cit. Lazarus y Folkman pag.
165. Op cit. Brown y Vanable pag. 36
166. Marc LG, Testa MA, Walker AM, Robbins GK, Shafer RW, Anderson NB, Berkman LF, ACTG Data Analysis Concept Sheet Study Team. Educational attainment and response to HAART during initial therapy for HIV-1 infection. *Journal of psychosomatic research* 2007 Aug Vol. 63 N° 2 pag. 207-16
167. Heckman TG, Carlson B. A randomized clinical trial of two telephone-delivered, mental health interventions for HIV-infected persons in rural areas of the United States. *AIDS and behavior* 2007 jan Vol11. N°1 pag.5-14
168. Segal-Isaacson CJ, Tobin JN, Weiss SM, Brondolo E, Vaughn A, Wang C, Camille J, Gousse Y, Ishii M, Jones D, Laperriere A, Lydston D, Schneiderman N, Ironson G. Improving dietary habits in disadvantaged women with HIV/AIDS: the SMART/EST women's project. *AIDS and behavior* 2006 Nov. Vol. 10 N° 6 pag. 659-70
169. Lima-Carvalho, C. Gimeniz-Galvao, Marli. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza . CE. *Rev Esc Enferm USP*. 2008 N°24 Vol 1 pag 90-7
170. Moreno, Macario. Perera, Marta. Sánchez, Nyra. Análisis de la realidad bio-psico-social de afectados por VIH/SIDA y sus allegados. Hoja Informativa de los psicólogos de las Palmas. septiembre-octubre 2005.
171. Thiengo, M. Oliveira, DC. Rodríguez, BM. Representacoes sociais do HIV/AIDS entre adolescentes:implicacoes para os cuidados de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* 2005. Vol.39 N° 1 pag. 68-76.

172. Bueno, JR. Madrigal, AY. Mestre, FJ. El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación. Cuadernos de Trabajo Social 2005 Vol. 18 pag. 33-55
173. Ballester, Rafael. Edo, Ma. Teresa. Diferencias entre el perfil Psicológico de los pacientes con infección por VIH y los pacientes oncológicos: ¿una consecuencia del estigma asociado al SIDA?. Revista de psicología. Consultado en www.infocopoline.com el 25 de Nov. Del 2009 a las 23:35 hrs.
174. Sánchez-Herrera, Beatriz. Comparación entre el bienestar espiritual de las personas con VIH/SIDA y de las personas aparentemente sanas. Revista de Enfermería consultado en <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/enfermevol1102008/contenido.htm> el 15 enero del 2008 a las 10:15 hrs.
175. González, I. Domínguez, Y. Pérez, M. Lartigue, T. Trastorno límite de la personalidad y su asociación con el VIH/SIDA en gestantes. Perinatol Reprod Hum 2004; Vol. 18 N°2. pag. 103-18
176. Leite, J. Leite, J. Dantas, C. Da Silva, C. Goncalves, D. SIDA 24 Años de lucha. Enfermería Global N° 9 2006. pag. 3-5.
177. Araujo, EC. Menicucci, EO. Grado de entendimiento sobre el VIH y el SIDA entre jóvenes del sexo masculino basado en la teoría de las representaciones sociales. Enfermería Global N° 12 febrero 2008.
178. Sandelowski, M. et al. Women with VIH: Dealing with the stigma. J Nurs Scholarsh 2004 Vol 36 N° 2 pag. 122-8.
179. Sofer, D. Science, policy, and a bit of politics. In 15th International AIDS Conference. AJN. October 2004 Vol 104 N° 10 pag 20

-
180. Maslow, A. *Motivation and Personality*. third edition. Harper & Row Publishers Inc. 1954. pag 4.
 181. Atkinson y Weiner, citados por McLelland en *Estudio de la Motivación Humana*. Narcea S.A. de Ediciones. Madrid 1989. pag. 105