

69



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

CAMPUS IZTACALA

INTERVENCION PSICOLOGICA A FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH/SIDA

T E S I S

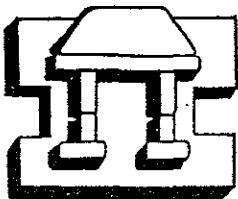
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A :

LILIANA HERNANDEZ MENDOZA

ASESORES: LIC. NORMA COFFIN CABRERA
MTRO. JOSE DE JESUS VARGAS FLORES
MTRA. CYNTHIA ZAIRA VEGA VALERO



IZTACALA

TLALNEPANTLA, EDO. DE MEX.

2000

287415



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## **A MIS PADRES.**

GRACIAS POR EL APOYO Y CARIÑO QUE ME DIERON,  
PORQUE ME ENSEÑARON A LUCHAR POR LO QUE QUIERO  
Y A SABER VALORAR LAS COSAS

## **A MIS HERMANOS Y A LOS PEQUES.**

PORQUE SON UNA PARTE  
MUY IMPORTANTE EN MI VIDA

## **A CARLOS.**

POR APOYARME EN TODO MOMENTO ,  
POR CONTINUAR CONMIGO Y POR  
EL CARIÑO QUE SIGUE SIENDO LA BASE  
DE TODO.

## **A MIS AMIGOS.**

TODOS AQUELLOS QUE EN ALGÚN MOMENTO  
DEJARON EXPERIENCIAS EN MI VIDA Y QUE  
REPRESENTAN UN ESPACIO EN EL TRAYECTO DE  
ESTA HISTORIA

## **A MI.**

POR PERMITIRME DISFRUTAR DE LAS COSAS  
QUE MÁS QUIERO Y POR SABER LEVANTARME DESPUÉS  
DE ALGUNA CAÍDA CON UN MEJOR CONOCIMIENTO Y  
UNA MAYOR FE

# ÍNDICE

	PAGINA
RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO 1 GENERALIDADES SOBRE EL VIH/SIDA	6
1.1 Antecedentes	7
1.2 Definición del VIH/SIDA.	8
1.3 Etiología del VIH/SIDA	8
1.4 Características de la Enfermedad.	11
CAPÍTULO 2 PROCESO PSICOLÓGICO DEL ENFERMO.	14
2.1 Aspectos Generales.	15
2.2 Reacciones Psicológicas.	16
2.3 El SIDA como Enfermedad Terminal	22
CAPÍTULO 3 LA FAMILIA Y EL ENFERMO.	28
3.1 Reacciones de la Familia ante la Enfermedad.	29
3.2 La muerte desde la Perspectiva Familiar	32
3.3 Influencia de la Familia en el Cuidado del Enfermo	34
CAPÍTULO 4 INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES DE PERSONAS CON VIH/SIDA	38
4.1 Metodología	40
4.2 Procedimiento	41
RESULTADOS	43
DISCUSIÓN	52
CONCLUSIONES	55
BIBLIOGRAFÍA	59
ANEXOS.	62

## **RESUMEN**

A principios de los ochenta, el VIH/SIDA era una enfermedad misteriosa, se desconocía su etiología, se comenzaron a presentar casos de personas que fallecían tras un largo padecimiento de infecciones que normalmente combate el cuerpo humano, un año después se llegó a la conclusión de que estos fallecimientos eran por una condición que afectaba el sistema inmunológico

Los casos comenzaron a replicarse principalmente en jóvenes que tenían en común su preferencia sexual, motivo por el cual comienza a surgir una marginación de la sociedad hacia las personas con este padecimiento, con el transcurso del tiempo se dieron cuenta que en realidad existía un virus que era el causante de esta descompensación en el sistema inmunológico dándole el nombre de VIH, y asociándolo posteriormente al contacto con fluidos del cuerpo y no a la preferencia sexual.

Actualmente el VIH/SIDA es una enfermedad que se ha convertido en una epidemia a nivel mundial debido en gran parte a la falta de información y a las creencias rígidas de las sociedades. Son grandes los avances que se han dado a nivel médico, pero sin embargo a la evolución psicológica no se le ha dado el mismo peso, por lo que aún existe un gran rechazo social hacia las personas con VIH/SIDA, lo cual trae como consecuencia conflictos emocionales.

Un diagnóstico de VIH/SIDA tiene profundas implicaciones para el paciente y los familiares. La predicción de la muerte, el conocimiento de que aún no existe cura, la marginación social, el sentimiento de impotencia hacia la vida y hacia las opciones disponibles. Es por esto que la familia también se ve en la necesidad de trabajar con sus emociones conociendo más de la enfermedad; y esto en un segundo término puede representar una fuente de afecto y cuidado muy importante para el paciente la cual es difícilmente sustituible.

El presente trabajo tiene como finalidad el desarrollar una estrategia de apoyo psicológico para ayudar a los familiares a manejar las emociones y cambios que se generan al enterarse del diagnóstico, ya que erróneamente se cree que la ayuda psicológica solo debe ser recibida por el enfermo, dificultando con esto la posibilidad de que la familia se ayude y apoye al paciente con un mejor entendimiento y comprensión una vez que se conoce lo relacionado a la enfermedad.

Para dicho trabajo se han utilizado tres cuestionarios cuya constitución nos permite sondear los conocimientos, creencias, pensamientos y soluciones presentes en los familiares de los pacientes, después de tener esta información se proporcionó el apoyo necesario y se lograron cambios en las áreas antes mencionadas teniendo como consecuencia una mejoría en el familiar y la cual podría darse también en el paciente.

Se ha concluido que efectivamente los familiares al enterarse del diagnóstico pasan por todo un proceso emocional muy similar al del paciente y carecen de la información necesaria para enfrentar la situación y lograr un mejor manejo de sus emociones. Sin embargo para esta población ha resultado funcional el que se trabaje bajo la propuesta expresada en el presente trabajo ya que se obtuvieron avances significativos a nivel de información y a nivel emocional en los pacientes, así como también se generaron expectativas de cambio más apegadas a la realidad y no a las creencias que en muchos casos son erróneas.

## INTRODUCCIÓN

El problema del SIDA ha alcanzado dimensiones muy grandes en todo el mundo. Ha representado un enorme costo de vidas humanas, un importante gasto en recursos económicos y ha generado una gran cantidad de investigación.

Para una persona el hecho de saber que vive con VIH/SIDA supone una crisis existencial, ya que puede implicar una reorganización en su estilo y forma de vida. Los periodos críticos pueden ser muy diferentes y según el caso: en las personas que viven con VIH tienen incertidumbre acerca de si desarrollarán la enfermedad y aquellos que presentan algún síntoma lo refieren hacia el progreso de la infección. En todo momento puede constituir un fuerte impacto emocional la aparición de síntomas clínicos, el debilitamiento progresivo, el rechazo social entre otros.

Las personas se ven afectadas en todas las dimensiones que conforman al ser humano: a nivel biológico, psicológico, social y cultural. Por consiguiente el tratamiento tiene que abarcar todos esos aspectos, tiene que ser integral para brindar una ayuda eficaz. Se hace necesaria la participación de un equipo multidisciplinario integrado por médicos, psicólogos, psicoterapeutas, trabajadores sociales, enfermeras, nutriólogos, tanatólogos, entre otros.

Pero este apoyo no debe verse reducido únicamente a los pacientes como en muchos casos ocurre, ya que no son solamente ellos los que se ven afectados con la noticia del diagnóstico.

Las familias de las personas con VIH/SIDA también tiene una gran necesidad de apoyo. Sufren la misma angustia que su paciente, se ven envueltos en la tarea de afrontar las reacciones de las otras personas, cuidar a su paciente cuando se le dificulta la realización de algunas actividades personales, ayudarlo a mantener una estabilidad emocional, incluso en algunas ocasiones lo ayudan a conservar en secreto el diagnóstico durante largo tiempo lo cual implica que el familiar en todos estos casos debe saber manejar sus emociones frente a las demás personas y tener información acerca de la manera en la que evolucionara la enfermedad.

Los estudios que se han realizado a lo largo del tiempo han podido agrupar en categorías las reacciones psicológicas que puede presentar un paciente con VIH/SIDA. Actualmente se ha observado que estas mismas reacciones se presentan en los familiares.

Si se parte de la idea de que es necesario para los pacientes que reciban apoyo psicológico por el impacto del diagnóstico, entonces también es importante que este apoyo lo reciban los familiares.

El trabajar con familiares de los pacientes con VIH/SIDA no es cosa fácil ya que muchos enfermos no le comunican a su familia del diagnóstico hasta que ya se encuentran al

borde de la muerte, en otros casos esto nunca ocurre y esto tiene que ver con la incertidumbre a la reacción de los demás y con el peso social que tiene la enfermedad.

Cuando los familiares se encuentran ante un diagnóstico de VIH/SIDA se bloquean emocionalmente y en algunas ocasiones niegan la existencia de la enfermedad, o todo lo ven perdido. Se dan pensamientos radicales ya que algunos creen que su paciente se va a recuperar con fe, y en otras ocasiones imaginan que ya falta muy poco tiempo para morir aunque se encuentren solo como portadores del virus.

Recientemente se ha difundido de maneja más abierta y constante la prevención de esta enfermedad, pero a pesar de eso existe mucha gente que no tiene la suficiente conciencia para acatar soluciones que realmente estén previniendo el problema.

Para lograr que la familia logre involucrarse de una mejor forma con el paciente es importante que reciba apoyo profesional y que se hable abiertamente sobre las emociones y cambios que se han ido presentando, así como algunas sugerencias.

Considerando que los familiares también requieren de esta información el presente trabajo tiene como objetivo el proporcionar apoyo psicológico los familiares mediante la estructuración de cinco sesiones tipo taller en las que se abarca la parte de, conocimientos, pensamientos y alternativas a los cambios ante la presencia de un familiar con VIH/SIDA.

La finalidad de este apoyo es lograr modificar los conocimientos, creencias y pensamientos que les generó el diagnóstico y que no están resultando de ayuda; para que el familiar pueda tener una visión más clara de sus pensamientos y un mejor control emocional, de esta forma se podría tener una mejor relación con su paciente porque existiría una mayor comprensión de lo que ocurre.

# ***CAPITULO 1***

## ***GENERALIDADES***

### ***SOBRE EL VIH/SIDA.***



## 1.1. Antecedentes.

El término SIDA se aplica a una amplia variedad de situaciones clínicas y epidemiológicas a menudo diferentes entre sí. La primera noticia del SIDA fue publicada en 1981 y correspondía a la aparición de extraños casos de neumocystosis. Los informes se referían a trastornos severos y rápidamente mortales de la inmunidad celular que afectaba a varones jóvenes homosexuales con un amplio historial de enfermedades sexuales transmisibles; los casos detectados presentaban características comunes que hacían pensar en la aparición de una enfermedad nueva, hasta entonces desconocida por la ciencia.

A lo largo del tiempo las enfermedades epidémicas parecían haber sido controladas con vacunas y antibióticos. Sin embargo, comenzaron a circular noticias acerca de una enfermedad que se contagiaba por contacto sexual y por intercambio de sangre infectada; esta enfermedad ahora es conocida como síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) y es producida por un virus que tiene la capacidad de alojarse por grandes períodos, sin producir síntomas evidentes; aunque después se descubriría que no nada más se transmite por vía sexual, sino también por vía perinatal, transfusiones sanguíneas o por drogas vía intravenosa.

Inicialmente dieron a este cuadro clínico la denominación de GRID (Gay Related Immunodeficiency - Deficiencia Inmunitaria Relacionada con la Homosexualidad, sin embargo este nombre dejó rápidamente de ser apropiado, pues a partir de abril de 1982 se descubrieron trastornos similares en hemofílicos sin antecedentes sexuales, en usuarios de drogas intravenosas y en mujeres que eran parejas sexuales de los enfermos. Se abandonó entonces la denominación GRID y dieron a la enfermedad el nombre de SIDA, cuyo patrón epidemiológico hace pensar en una enfermedad infecciosa grave y rápidamente mortal.

Tal vez nunca se conozca el verdadero origen del virus ya que existen diversas teorías que tratan de explicarlo, siendo la más aceptada la referida a que el VIH es un patógeno nuevo para la raza humana, procedente probablemente de retrovirus no patógenos de primates que hicieron un salto de especie desde el mono verde hasta el hombre. Existen pruebas concluyentes de que los monos verdes africanos han estado infectados por un virus similar al VIH durante muchos años.

Los exámenes serológicos de diferentes monos en libertad en África Central han comprobado que existe toda una serie de nuevos virus de monos; aunque en dichos animales (mono verde) no les provoca enfermedades y se les denomina Virus Linfotrópico T de los simios tipo -III-(VLTS-III)/AGM/, este retrovirus es el más probable progenitor a partir del cual se produjo la mutación genética o nueva combinación y dio origen al VIH. Este virus pudo haber pasado al hombre como resultado de una mordedura o la ingestión de carne cruda (Diedrich, 1991).

Los casos de SIDA en África se conocieron aproximadamente al mismo tiempo que en Europa y Norte América (1981), aunque es probable que la infección existiera en África

mucho antes del descubrimiento de la enfermedad ya que por la extrema pobreza en que viven muchos pueblos de África, no existen controles sanitarios y en el transcurso de cuatro años se constituyó una epidemia en todo el mundo occidental y en todas las regiones de África Ecuatorial (Pratt, 1998)

## 1.2. Definición del VIH/SIDA.

Durante el año de 1982 la CDC (Centro de Control de Enfermedades) en Atlanta Georgia dio el nombre de SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) a una condición de severa deficiencia del sistema inmunológico

La definición establecida por los Centros para el Control de Enfermedades y adoptada por la OMS es la siguiente:

- Una enfermedad diagnosticada con seguridad que indica cuando menos moderadamente una deficiencia inmunológica celular adyacente, por ejemplo sarcoma de Kaposi en un paciente menor de sesenta años o una infección oportunista.
- Ninguna causa subyacente conocida relacionada con la deficiencia de la inmunidad celular ni de otra causa de disminución de la resistencia relacionada con la enfermedad.

## 1.3. Etiología del VIH/SIDA.

El agente etiológico del SIDA es el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) pertenece a la familia de los retrovirus por su peculiar método de replicación y a la subfamilia de los lentivirus porque destruye a las células huéspedes. Tiene forma casi esférica con un diámetro que alcanza a medir de 90 a 120nm, está rodeado por una envoltura externa lipídica de donde se proyectan numerosas espinas proteicas víricas llamadas Long Terminal Repeat (LTR) y surge de la célula infectada como brote. Dentro de una envoltura proteica tiene ubicado un nucleóide o core que es una formación densa relativamente pequeña y asimétrica que sugiere un núcleo. El nucleóide contiene dos copias idénticas de ácido ribonucleico (ARN) con 9.749 nucleótidos (Daniels, 1985).

El VIH ataca el sistema inmunológico, formado por diversos tipos de leucocitos que circulan en la sangre, principalmente en células T y células accesorias de la inmunidad, todas ellas poseen el receptor CD4 en el cual "encaja" el VIH, entre las principales funciones de estas células tenemos: actuar contra cuerpos extraños, retomar células infectadas por el propio organismo y suprimir la acción defensiva cuando ya no se requiere.

El ciclo reproductivo del VIH principia con su fijación en la diana celular que se lleva a cabo mediante la reproducción de la gp120 y la molécula CD4, lo cual pone al descubierto a la gp41 que introduce uno de sus extremos generando así la fusión entre la membrana viral

y la celular. Liberada de su envoltura, se destruye su caspide y se transcribe el ARN del genoma a ácido desoxirribonucleico (ADN) mediante la transcriptasa inversa. Este ADN forma entonces una estructura circular que se integra en el ADN celular y cesan su funcionamiento los genes virales hasta reactivarse por la influencia de estímulos exógenos, lo que se traduce por una intensa replicación viral por la transcripción del genoma viral al ARN y síntesis de las proteínas virales que se concentran en la superficie de la célula y se forman partículas virales por gemación. Al desprenderse los nuevos VIH causan la muerte de la diana celular. No obstante, no es la única razón que explica la pérdida de células CD4 sino que podrían actuar mecanismos diferentes, como el ataque de células inmunitarias contra las infectadas o la apoptosis que consiste en el suicidio celular cuando es estimulado por proteínas extrañas.

Los tipos de células que portan la molécula CD4 y por tanto son susceptibles a la acción patógena del VIH, son principalmente los denominados linfocitos T auxiliares o T4 encargadas de la activación de otros componentes del sistema inmunitario, al destruir estas células resulta el concomitante desmoronamiento del sistema inmunitario. La línea de células monocitáricas y macrófagas produce de forma persistente e importante partículas víricas; además, constituyen el reservorio fundamental para la diseminación de la infección por el organismo ya que representan un medio de transporte. Los linfocitos B y los CD8 al ser infectados por el virus Epstein-Barr (VEB) codifican una molécula que tendría una función de receptor que originalmente no poseían. Las células dendríticas foliculares de los ganglios y del bazo constituyen la primera diana para la acción del VIH. Por último, padecimientos medulares y neurológicos son causados por la acción del virus sobre las células específicas de esas regiones (Romano y Jasqui, 1997).

Cuando este virus entra en el organismo de cualquier persona independientemente de si desarrolla o no el síndrome o complejo relacionado con el SIDA, producirá en el organismo atacado una respuesta casi inmediata de desarrollar anticuerpos contra el agente insano (Cotte, 1987).

Se conocen dos variedades del virus el VIH 1 y el VIH 2 que tienen una estructura similar, aunque son genéticas e inmunológicamente diferentes, la mayor parte de los casos del SIDA en el mundo se le atribuyen al VIH-1, salvo en África Oriental donde predomina el VIH-2.

### ***Virus VIH-1.***

La infección aguda por el VIH-1 suele ser asintomática, generalmente se manifiesta como un síndrome y a partir de este momento hay que demostrar seroconversión. Puede presentar una infección asintomática, fiebre de más de un mes, junto con pérdida de peso mayor del 10% o diarrea de más de un mes, algunos trastornos neurológicos (demencias) y/o enfermedades infecciosas (herpes).

## ***Virus VIH-2.***

El VIH-2 en contraste con el VIH-1 se relaciona de manera muy estrecha al virus de inmunodeficiencia simiana tanto genética como serológicamente. Tal vez sea homólogo en 50% o menos del VIH-1 y siendo la mayor semejanza en estructura celular y la mayor diferencia en la región de la cubierta, tanto el VIH-1 como el VIH-2 pueden originar SIDA. La persona infectada puede permanecer asintomática o presentar síntomas y asistir con el médico.

La transmisión del virus sólo es posible a través de tres mecanismos que se conocen como vía de entrada

**1.- Vía Sanguínea:** El VIH se transmite a través de la transfusión de sangre completa o hemoderivados como son: concentrado de factores de coagulación, plaquetas, eritrocitos, leucocitos y plasma.

Otro mecanismo de transmisión por esta vía está constituido por agujas contaminadas con sangre infectada, principalmente en drogadictos por vía intravenosa que comparten agujas y jeringas o que realizan pactos de sangre. También se transmite a través de instrumentos punzo cortantes como material quirúrgico, agujas de acupuntura y cualquier otro sin esterilizar

El análisis en laboratorio de la sangre a transfundirse por los procedimientos diagnósticos de la infección por VIH es el único medio viable de prevención en transfusiones aunque no es del todo eficaz por el llamado periodo de “ventana”

**2.- Vía Perinatal:** La transmisión de una madre infectada a su producto puede ocurrir por tres formas durante el embarazo ya que el virus atraviesa la barrera placentaria; durante el parto, al existir contacto de sangre materna con la del producto y durante la lactancia

La prevención de transmisión perinatal de la infección por VIH se fundamenta principalmente en la evitación del embarazo en personas contagiadas o en posibilidad de estarlo.

**3.- Vía Sexual:** El contacto sexual es claramente el modo predominante de infección de casi todo el mundo. Durante el contacto sexual habitualmente ocurre transferencia de fluidos corporales y de los microorganismos que pueden contener. Dependiendo de la forma de contacto de que se trate, los fluidos pueden ser vaginales, líquido preeyaculatorio, semen (Alvarez, 1991)

Existen casos de transmisión sexual de hombre a mujer, de hombre a hombre, de mujer a hombre y excepcionalmente de mujer a mujer, aunque la eficacia de transmisión no

es igual en todos los casos; este mecanismo de transmisión se explica porque durante el coito ya sea vaginal o anal ocurren pequeñas laceraciones en el tejido que posibilitan la entrada del virus a través del intercambio de secreciones como la sangre, el semen, fluidos vaginales, etc., aunque el virus también es capaz de atravesar las membranas mucosas durante el acto sexual.

Otra forma de transmisión es el sexo urogenital, debido a que entran en contacto las membranas mucosas bucales con fluidos o con la sangre. De esto se desprende que el modo de transmisión depende de las prácticas sexuales y no de la preferencia sexual (Díaz, 1996)

#### 1.4. Características de la enfermedad.

El síndrome se caracteriza por una supresión pronunciada del sistema inmunitario y el desarrollo de neoplasmas poco frecuentes, sarcoma de Kaposi, o bien, una variedad de infecciones oportunistas graves por protozoarios, micro bacterias, hongos o virus. Entre las principales infecciones víricas más observadas en pacientes destacan: las producidas por citomegalovirus, herpes simple, herpes Zoster, hepatitis no-A, hepatitis no-B y hepatitis B. Los síntomas más suaves van precedidos por fatiga, malestar, diarrea, pérdida de peso y fiebre sin causa aparente y raramente al tratamiento usual.

Las manifestaciones clínicas de la infección por VIH son variadas; van desde un estado de portador asintomático, hasta infecciones oportunistas graves. Tras la infección primaria, los anticuerpos tardan en aparecer de seis a ocho semanas (periodo de ventana) durante el cual no es posible detectar la infección; pasado este período se puede encontrar anticuerpos y a los individuos afectados se les denomina como seropositivos o personas que viven con VIH. En promedio pueden permanecer como seropositivos un periodo de ocho a diez años, dependiendo de los cuidados que observen. Deben de tomar en consideración los siguientes aspectos que se conocen como cofactores: alimentación equilibrada, ejercicio físico regular, equilibrio de los periodos de descanso actividad, manejo adecuado del stress, red de apoyo emocional y psicoterapia (Alvarado, 1998)

El desarrollo de la infección por VIH se puede dividir en cuatro etapas principales:

**Grupo 1 Etapa inicial.**- En el momento en que el VIH penetra al organismo no es detectable por cuadro clínico ni por estudios de laboratorio y resulta difícil en la mayoría de los casos definirlo con precisión en forma retrospectiva. Sin embargo, semanas después de su acontecimiento, entre el 10 y el 15% de las personas infectadas presentan síntomas, a esta primera etapa se le llama síndrome de infección aguda, o síndrome retroviral agudo. Su forma de presentación e intensidad son variables e inespecíficas ya que existen muchas otras entidades que pueden producir un cuadro similar, el cual se caracteriza por fiebre, faringitis, rash, dolores musculares o articulares y apatía. Puede ocurrir también candidiasis

oral, laceraciones mucocutáneas y pérdida de peso, habitualmente la sintomatología cesa espontáneamente en dos o cuatro semanas.

El porcentaje restante de los individuos que adquieren la infección por VIH, del 85 al 90%, no la hacen manifiesta hasta que resultan positivos los exámenes diagnósticos basados en la detección de anticuerpos

Esta primera etapa incluye el llamado periodo de ventana, en el cual, la cantidad de anticuerpos producidos a partir de la infección primaria es insuficiente para que una prueba logre detectarlos y obtener un resultado certero.

**Grupo 2 Periodo asintomático.-** Una segunda etapa más larga (en promedio diez años) llamada asintomática, la presenta aproximadamente el 60% de la población, se identifica por no tener síntomas característicos y la persona portadora del VIH suele aparecer como sana. Esta es una etapa de latencia clínica en la cual no existe sintomatología específica hay replicación viral que se lleva a cabo fundamentalmente en ganglios linfáticos. La única evidencia que poseen de portar al virus en el interior de su organismo es un resultado positivo a las pruebas serológicas. Este periodo es el reflejo del lento proceso de replicación del VIH

**Grupo 3 Linfadenopatía generalizada persistente (LGP) Complejo relacionado a SIDA.-** Se continua replicando el virus, debilitando al sistema inmunológico; la LGP se caracteriza por la inflamación de ganglios linfáticos en al menos dos áreas diferentes del cuerpo; el VIH provoca su inflamación hasta alcanzar medidas mayores de un centímetro de diámetro, esta puede durar hasta tres meses. Cuando progresa a CRS el cuerpo es susceptible de infecciones, se suelen presentar complicaciones de herpes simple, zoster y/o candidiasis bucal recurrentes, esplenomegalia (bazo crecido), dermatitis seborreica entre otras infecciones bacterianas y micóticas de la piel y/o foliculitis

**Grupo 4 Evolución a SIDA.-** Después de un periodo asintomático o con síntomas mínimos, el equilibrio entre las subpoblaciones de linfocitos se pierde y el sistema inmunológico no puede atacar la aparición de infecciones por gérmenes oportunistas y/o el desarrollo de tumores malignos. Casi todas las infecciones padecidas por quienes tiene SIDA se originan por la reactivación de microorganismos que ha alojado el cuerpo por mucho tiempo y no por agentes patógenos adquiridos en fechas recientes. El SIDA propiamente dicho se manifiesta al rededor de casi 8 -10 años desde el momento de haber estado expuesto y su entrada al cuerpo, la linfadenopatía es generalizada, la pérdida de peso alcanza más del 15% de peso normal y sus enfermedades oportunistas han alcanzado su mayor diseminación corporal. Los pacientes con SIDA presentan cuadros muy graves que los llevan a la muerte (Alvarez, 1991)

La clasificación de los CDC permite establecer las diferentes manifestaciones del SIDA de acuerdo al proceso que las causa y a la zona anatómica que comprometen organizándolas en cuatro subgrupos

a) *síndrome de desgaste por VIH*: Se define como pérdida involuntaria de peso del 10%, diarrea crónica o debilitamiento crónico y fiebre intermitente o constante por más de treinta días, en ausencia de otro padecimiento que pudiera explicar los síntomas

b) *Manifestaciones neurológicas por VIH*: El VIH tiene una importante afinidad por células del sistema nervioso central y periférico, las manifestaciones neurológicas pueden deberse a infecciones secundarias o a efecto directo del virus y pueden ser, encefalopatía, mielopatía, neuropatía periférica y meningitis aséptica

c) *Manifestaciones de infecciones secundarias*: Manifestaciones gastrointestinales, respiratorias, neurológicas, dermatológicas

d) *Neoplasias relacionadas a la infección por VIH*: sarcoma de Kaposi y linfomas.

Es importante aclarar que el cuadro clínico que presente un paciente en particular puede ser tan complejo que sea incluido en uno o más grupos, casi todas las personas que tienen SIDA se encuentran en esta posición.

El Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (CDC) utilizó la cuenta de CD4 como punto de clasificación de pacientes, de acuerdo con lo anterior, un conteo menor de 200 es definitorio de SIDA, e indica un riesgo alto de infecciones oportunistas. Cuentas mayores a 500 sugieren una etapa relativamente temprana o no muy activa de la infección.

El SIDA como ya se menciona anteriormente es definido por una condición severa en deficiencia inmunológica que provoca infecciones oportunistas que son las causantes de la muerte. El criterio definitorio del SIDA es una prueba positiva al VIH, ausencia de otra causa de inmunosupresión, presencia de cualquier infección oportunista

Entre las pruebas más usadas para detectar la infección se encuentra la técnica de ELISA y el Western Blot. ELISA pertenece a un grupo de pruebas presuntorias, detecta anticuerpos contra el VIH, pero debe ser utilizado el Western Blot para una confirmación (Díaz, 1996).

## ***CAPITULO 2***

# ***PROCESO PSICOLÓGICO EN EL ENFERMO.***



## 2.1. Aspectos Generales.

Cuando una persona es diagnosticada como seropositivo, suele entrar en choque emocional en donde se sienten aturcidos y confundidos. Algunos comienzan a llorar, otros se tornan agresivos y algunos más reaccionan aislándose y dejando de ser comunicativos, otros parecen manejar muy bien la noticia, sin signos particulares de sufrimiento, pero es posible que su situación cambie radicalmente unos días después una vez que han comprendido lo importante de la noticia. Surgen mayores problemas cuando las personas bloquean la noticia y actúan como si no hubiera algo malo sólo para afrontar el impacto. Esto se debe a que se está ante un problema nuevo e inesperado que pone en peligro la vida.

Para entender estas reacciones es importante recordar la asociación popular del VIH/SIDA con la muerte debido a la ignorancia y a la falta de información en cuanto a la enfermedad, por lo cual es necesario que se informe a las personas que no es lo mismo tener Linfadenopatía Generalizada Persistente (L.G.P.), Complejo Relacionado con SIDA (C.R.S), o SIDA. Ser seropositivo significa que se ha expuesto al virus y como resultado es portador del mismo.

El paciente necesita tener a su lado alguien en quien confiar que le pueda proporcionar contacto humano. La inclusión del psicólogo es necesaria, ya que nos encontramos frente a una epidemia caracterizada por situaciones de vulnerabilidad e inmunodepresión que hacen que una persona en el entrecruzamiento de diversas variables, bajen sus defensas, dando a la enfermedad la oportunidad de invadirla y los afectos que se puedan obtener tienen mucho que ver con la capacidad de resistencia a las infecciones.

A partir del diagnóstico se enfrentará el paciente a una serie de dificultades que implican grandes preguntas; sobre todo en las épocas en que hay enfermedades que los debilitan para luchar. Para afrontar estas crisis la gente suele tomar el camino erróneo de forzarlos a luchar, ver hacia el futuro y no renunciar, hecho que puede hacer sentirse peor, lo más adecuado es reconocer las dimensiones de la enfermedad y los problemas que esta trae consigo en el aspecto social doméstico y laboral como en el personal y sexual.

Si el paciente exige no luchar es una decisión que merece respeto sin embargo Miller (1989), señala que las perspectivas que tiene un paciente sobre su enfermedad tienen gran importancia en el desarrollo de su trastorno.

La infección por VIH/SIDA no solo afecta la integridad física del individuo, sino que también repercute en la esfera psicológica, ya que la mayoría de las personas al saber que tienen una enfermedad incurable dan un giro entero a su vida.

El temor a romper valores sociales y sistemas de creencias, así como la importancia que se le da a la familia y su entorno, junto con las normas y valores comunitarios, hacen a las personas con VIH sensibles a cambios de conducta y estilos de vida que se manifiestan

desde el momento mismo del resultado positivo a la prueba de detección de anticuerpos al VIH

El resultado positivo a la prueba de detección de anticuerpos al VIH/SIDA trae consigo una serie de factores emocionales y sociales que condicionan, en primera instancia la vida presente y futura, el efecto negativo del VIH en la vida emocional y social se manifiesta de diversas maneras, entre las que se pueden mencionar miedos y temores, sentimientos de culpa, inestabilidad emocional, sentimiento de discriminación, desinformación y falta de apoyo en el entorno familiar y social (Acevedo y Solache, 1998)

Algunas de estas reacciones psicológicas también pueden ser motivadas por acción directa del virus sobre el sistema nervioso central. Una vez que ha pasado este periodo inicial, algunas personas se sienten abrumadas y sienten que pierden el control, sienten incertidumbre, ansiedad, depresión, desinterés en la vida propia y en el núcleo familiar y social etc

La confidencialidad es un aspecto muy importante que permite encarar la crisis del diagnóstico, ya que cuando se divulga el estado del paciente, este suele enfrentarse en un tiempo muy corto a muchos problemas que pueden convertirse en el comienzo de una caída económica, social, psicológica y médica

El paciente debe elegir quienes son las personas a las que puede confiarle su estado de salud, lo cual también se aplica a los compañeros sexuales; en cuanto a los compañeros de trabajo la seropositividad no implica ningún riesgo por lo que es razonable utilizar el principio de que los patrones y compañeros no deben saber el estado del paciente si no es necesario (Ortiz, 1992 en: Najera 1995).

Sin importar a quien se le comente la noticia es vital preparar respuestas claras y sencillas a las preguntas esperadas para lo que es muy importante que el paciente sepa la mayor información posible en cuanto al VIH/SIDA

## **2.2. Reacciones Psicológicas.**

Las reacciones del paciente frente al diagnóstico de infección por el VIH/SIDA están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas a lo largo de su vida como son: edad, sexo, personalidad, religión, habilidades, antecedentes culturales, estilos de vida, por aspectos sociales como la familia, las relaciones interpersonales y habilidades de comunicación o por aspectos relacionados directamente con la enfermedad, como el tipo de medicamento que recibe, la presencia de las complicaciones clínicas, el deterioro físico y psicológico (Vélez, 1992 en: García y Guijarro, 2000)

La aparición de esta enfermedad modifica la conducta del hombre y por consecuencia las actividades que este realiza. Cualquier enfermedad tiene repercusiones

físicas y psicológicas en el individuo, con mayor frecuencia, el médico, el trabajador social, enfermera o psicólogo, se encuentra ante una persona a la que juzgan necesario practicarle los análisis sanguíneos para la detección de anticuerpos contra el VIH o se ven ante la situación de tener que entregar un resultado positivo de VIH a alguna persona o familiar sin contar con el entrenamiento y los conocimientos para dar la asesoría necesaria de la prueba o bien para reducir el impacto emocional y psicosocial que provoca el ser informado de un resultado positivo.

Recibir la noticia de algo que pone en peligro la integridad física, sin lugar a dudas representa un impacto en la estabilidad emocional de cualquier ser humano, más aun si la enfermedad de que se trata es incurable. Si a todo ello se agrega que la enfermedad por su medio de transmisión llega a involucrar la intimidad sexual de cada individuo y que las personas afectadas están injustamente sujetas a estigmatización y marginación social, la descompensación emocional provocada es mayor (Gatell, Clotet, Podzamczer y Miró, 1992).

A pesar de que un gran porcentaje de individuos se realiza la prueba voluntariamente persiste siempre un deseo inconsciente de descartar la infección más que de confirmarla. Desde el momento de conocer su diagnóstico el individuo pasa por diferentes etapas de adaptación y es frecuente encontrar estados depresivos desde leves hasta severos; es importante considerar el inicio del tratamiento psicológico de acuerdo con el médico y el paciente para conocer a fondo las reacciones psicológicas que hay que enfrentar, dentro de las cuales según Najera (1995) podemos encontrar:

- ***Incertidumbre:***

Para la mayoría de las personas seropositivas la incertidumbre es un aspecto que no puede desaparecer en su totalidad, podemos hablar de ella en dos niveles. El primero se relaciona con la incertidumbre que sienten los seropositivos sobre si en algún momento desarrollaran SIDA o si pueden hacer algo para evitarlo; el segundo nivel se refiere al progreso de la enfermedad diagnosticada, y se podría agregar un tercer nivel que haría referencia a la incertidumbre sobre la reacción del mundo que rodea al paciente hacia su nuevo estado de salud

La incertidumbre que sienten los pacientes, es experimentada por quienes los cuidan ya que también sufren la enfermedad al pensar la posibilidad de su propia infección (Miller, 1989).

- ***Ansiedad y Estrés:***

La ansiedad y el estrés son inevitables en quienes padecen VIH/SIDA ya que es una situación que pone en peligro su vida; los síntomas que determinan la ansiedad son

- \* Agitación y nerviosismo
- \* Preocupación

- \* Síntomas físicos como tensión muscular, trastornos intestinales, aumento de sudoración, palpitación violenta del corazón, sensación de falta de aliento y visión borrosa
- \* Dificultades de sueño
- \* Fatiga física
- \* Dificultad para concentrarse
- \* Cambios de ánimo
- \* Pérdida de impulso sexual

Las ansiedades persistentes originan un estado de estrés mayor de lo normal, denominados ataques de pánico, lo cual es perjudicial, tanto física como inmunológicamente. La ansiedad puede tener efectos directos en la confianza que tenga el paciente en su propia capacidad de enfrentarse con él mismo.

#### • *Depresión.*

La depresión es otra de las reacciones psicológicas más comunes en seropositivos lo cual puede determinar que tome más tiempo lograr ajustarse al hecho de saberse portador del virus

Las personas deprimidas sufren los siguientes tipos de alteraciones

- \* Depresión del ánimo, es decir, sentimientos de tristeza abatimiento, cambio de ánimo y descuido físico
- \* Pérdida de interés o de placer en actividades que antes disfrutaba
- \* Sentimientos de inutilidad y culpa
- \* Baja autoestima
- \* Pensamientos suicidas
- \* Ansiedad
- \* Dificultad del pensamiento, es decir, problemas de concentración e indecisión
- \* Obsesiones y paranoias que traen consigo sensaciones de despersonalización, en la que los muy deprimidos comienzan a sentirse fuera de la realidad.
- \* Pérdida de la energía
- \* Retardo y agitación
- \* Alteración del apetito
- \* Trastornos del sueño
- \* Pérdida del impulso sexual
- \* Síntomas corporales, como dolores de nuca y cabeza, calambres musculares, náuseas

La depresión puede ser causada por sentir que el final está próximo que las personas en que se confiaba ya no desean saber de él, que ahora el virus ha controlado su vida y que las cosas nunca serán iguales y a las presiones en cuanto a los recursos físicos y económicos que daban significado su vida.

Esto en un extremo demuestra que en ocasiones los pacientes con SIDA quieren matarse. La amenaza no siempre se expresa en palabras, la gran variedad de signos y

síntomas de depresión como incapacidad para concentrarse y dificultad para tomar decisiones pueden ser claves de que el paciente este en riesgo de suicidio

Muchos pacientes intentan ocultar su estado de depresión, lo cual se torna en una presión intensa que trae consigo un aislamiento emocional y físico del mundo que les rodea. Se considera que una persona está deprimida si tiene cuatro o más síntomas diarios o semanalmente (Angulo y Castillo, 1993)

El deseo de evadirse mediante el suicidio, la evitación de los contactos sociales y la dependencia respecto de los demás lleva a un rechazo por parte de la gente que le rodea, también se encuentran pensamientos de pesimismo y verbalizaciones desesperadas sobre sí mismos, el mundo exterior y el futuro, (Ladouder, Fontaine y Cottraux 1994)

Para ver si el paciente está realmente deprimido y necesita una mayor ayuda, puede intentarse averiguar sus sentimientos. Si el paciente realmente da indicios de suicidio se debe investigar si se ha estructurado un plan y los medios para llevarlo a cabo

La contemplación del suicidio es una de las formas en que los pacientes con SIDA intentan mantener el control sobre una situación que amenaza no sólo su vida, sino también su forma de vivirla

- **Obsesión.**

Los estados obsesivos surgen en las personas que no han podido ajustarse a la idea de ser portadores del virus, lo que trae consigo pensamientos involuntarios llamados meditación obsesiva, que incluyen la revisión constante de sus experiencias pasadas, la revisión de sus actividades diarias tratando de conocer si han hecho algo que exponga a sus seres amados y la revisión constante de su cuerpo. La opresión de estas preocupaciones involuntarias puede llevar a grados más elevados de frustración, desesperación, sufrimiento y miseria

Los estados o periodos obsesivos ocurren con mayor frecuencia cuando se tiene tiempo de pensar en las circunstancias. Es importante señalar que cabe esperar cierto grado de obsesión en el periodo inmediato después de recibir el resultado de seropositividad. Esta preocupación obsesiva disminuirá a medida que aumenta el conocimiento de las circunstancias y crezca la confianza en la toma de decisiones personales y en el tratamiento (Miller, 1989.)

El impacto psicológico del diagnóstico y pronóstico, al igual que la elaboración de una enfermedad terminal como el SIDA depende en gran parte de cómo y cuándo se da la información.

En muchas ocasiones la totalidad del peso de la enfermedad no es reconocida conscientemente por el paciente, por tanto, ejerce una presión a niveles inconscientes que dan cabida a una variedad de problemáticas que giran alrededor de su vida familiar y personal entre las que podemos encontrar:

La propia situación o la propia muerte: Aparecen los mecanismos de negación no muy marcados e ideas de que algo divino o sobrenatural los va a sanar. Como el tiempo de evolución puede parecer una incógnita, éste se estira a voluntad perdiéndose así los límites reales. El estado de humor puede oscilar entre lo depresivo – melancólico (una muerte anticipada) y una posición hipomaniaca (vivir al máximo lo que queda de vida, aprovechar el tiempo, matar la muerte). Según las características de la personalidad y su tendencia masoquista pueden observarse sobrecargados o autodestructivos.

La situación de la pareja y la familia: la persona al saber que su pareja está infectada le produce un shock emocional negativo a su vez la familia según su relación con el enfermo puede aceptar o rechazar lo que ocurre.

La relación con el exterior: El aislamiento y la soledad se plantean como relaciones muy ambivalentes, por considerarse un portador de la muerte unido a veces al deseo inconsciente de contagiar la enfermedad y no ser el único, así como la tendencia a aislarse totalmente, temen el qué dirán. Se siente como un leproso ya que el impacto que produce en el exterior genera un efecto que retroalimenta aún más la marginación y el rechazo.

La mayoría de los efectos por el VIH (tanto en los que se encuentran en fase inicial y son por lo tanto seropositivos, como los que ya se hallan en la fase avanzada, cuando el síndrome de inmunodeficiencia está plenamente desarrollado) producen respuestas en el individuo que lo padece y se manifiestan a través de tres etapas que constituyen un proceso de adaptación y aceptación de la enfermedad. Estas etapas no son sucesivas ni correlativas; el individuo enfermo va de una a otra relación con la evolución del padecimiento (Gatell y col. 1992).

Las tres fases o etapas son las siguientes:

***Primera fase (precoz o aguda):***

Es la crisis que produce el diagnóstico, siendo el rasgo dominante en esta fase la negación de la enfermedad que alterna con la ansiedad, el miedo a la enfermedad y a la muerte.

Durante esta fase el individuo es posible que niegue que está enfermo o a rebelarse contra la enfermedad y adoptar conductas autodestructivas y destructivas. Es fundamental y benéfico que el individuo siga las indicaciones del médico.

Una de las situaciones más graves que se producen en esta fase y que más afecta al individuo es la repercusión que tendrá la noticia de su enfermedad en su entorno. Habrá actitudes de rechazo y aún de abandono por parte de sus familiares y de sus amigos por miedo al contagio.

El paciente al saberse enfermo de algo mortal y que adquirió por algún contacto sexual, jeringa infectada, transfusión de sangre o alguna otra forma de infección, empieza a verse afectado por sus sentimientos de culpa, por su conducta o comportamiento, así también le empieza a afectar las negativas que se van a generar en su entorno social familiar e individual. Y de aquí en adelante el enfermo se volverá ansioso o deprimido según se vea afectada su persona física o emocionalmente.

Al enterarse de que está infectado del VIH, el paciente no acepta que esto sea verdad y se siente enojado, deprimido, preocupado, arrepentido, se siente impotente al no haber realizado sus planes. Piensa en como comentar esto con los familiares y amigos ya que va a estar expuesto al rechazo y a los comentarios de la gente.

El paciente al ver que sus allegados se alejan y saben que está infectado por una enfermedad mortal, empieza a sufrir de depresiones leves hasta profundas que pueden provocar ideas de muerte o suicidio, este mismo puede sufrir de intensas ansiedades que provoca en el paciente, ideas de tratar de vivir y resolver sus problemas en el menor tiempo posible, porque siente que la vida se le acaba.

### ***Segunda Fase: (inmediata o crónica)***

A esta fase se le llama de transición; aquí el individuo pasa de la negación de la enfermedad a la pregunta, ¿qué he hecho para merecer esto?, entonces el individuo realiza una revisión de las experiencias vividas y suele producirse un proceso de pérdida del estilo personal. Es una fase depresiva y a veces el paciente que se siente enfermo se niega a asumir su padecimiento y adopta una conducta autodestructiva con la que intenta combatir la ansiedad o la cólera.

Aunque en esta fase el paciente puede rehuir el contacto con los demás, el apoyo que pueden ofrecerle los amigos y familiares lo ayudara en gran medida a disminuir su angustia y a reconstruir su personalidad y su entorno.

En esta fase hay una gran replicación viral aunque a velocidad baja con varios años de duración los pacientes suelen estar sintomáticos con o sin adenopatías y mínimos trastornos neurológicos fácilmente detectables.

### ***Tercera fase (final o de crisis):***

En esta fase es donde se acentúan más las depresiones y las ansiedades ya que el paciente siente que la muerte se acerca y que por lo tanto su tiempo de vida es limitado, ya que su independencia y libertad se ven limitadas porque el SIDA provoca o vuelve al individuo presa de toda una serie de enfermedades que van de la más sencilla a la más compleja produciendo en el paciente altos niveles de estrés, algunos de estos pacientes pueden reaccionar pensando en suicidarse para dejar de sufrir, otros no aceptan su situación.

o estado previo a la muerte provocando ansiedad, hay quien ve a la muerte como algo inevitable pero no por eso acepta racionalmente y con absoluta tranquilidad el dejar de existir. Esto explica algunos comportamientos del paciente hacia las actividades religiosas y la asistencia a grupos de oración que intentan reducir su ansiedad pensando o imaginando una vida después de la muerte. Para algunas personas no basta la religiosidad convencional para despojarse de este temor, igual las personas no creyentes pero psicológicamente preparadas para esto son capaces de aceptarla como parte del ciclo vital en otras palabras aceptan la muerte pero no por ello quieren morir; para otras personas será importante prolongar su existencia a través de obras de caridad o fundaciones de ayuda a seropositivos, escritos de libros o desplegados en revistas o periódicos y respecto a sus hijos y familia tratar de concientizarlos de que lleven una vida sana y la difundan a las demás personas, esta es otra forma de dar salida a sus temores y dudas para sentirse más tranquilos, etc.

En la tercera fase aceptan la enfermedad y el hecho de estar infectados con las limitaciones que ésta implica; el individuo aprende a vivir con la enfermedad y a reaccionar racional y no emotivamente.

Debe aprender a vivir más por la calidad que por la cantidad de lo vivido, debe aprender a vivir cada día. A menudo en esta fase de adaptación el paciente se enfrenta a lo más cruel de la enfermedad, la pérdida de sus independencias y el grave deterioro de su salud.

El incremento de la actividad viral coincide clínicamente con la aparición de un deterioro del estado general, de infecciones oportunistas, de neoplasias o de trastornos neurológicos; y llegar al fin de la vida, es un acontecimiento de difícil aceptación que involucra al paciente en estado terminal, a sus allegados y al personal de salud que lo atiende.

### **2.3. El SIDA como Enfermedad Terminal.**

La muerte como fenómeno humano, ha preocupado siempre al hombre ya sea en un contexto filosófico o en un terreno más práctico como el de la supervivencia en el contexto sociocultural que habita.

Las causas de la muerte son muy variadas. van desde la propia decadencia del organismo a través del tiempo hasta los factores externos ajenos a las funciones del mismo. Dentro de estas causas se encuentran las enfermedades, y más directamente las denominadas como terminales (Sherr, 1992).

En el terreno médico se pueden encontrar las expresiones enfermedad crónica, enfermedad terminal y enfermedad en fase terminal, para definir de acuerdo a características particulares el tipo de padecimiento o estado en el que se encuentra el paciente que termina con la muerte.



El enfermo terminal es aquel que en un tiempo relativamente corto morirá a causa de una enfermedad incurable y probablemente degenerativa, por ejemplo el cáncer o el SIDA.

El enfermo crónico es aquel que padece una enfermedad por mucho tiempo (años), con la cual ha podido sobrevivir y que no necesariamente morirá a causa de ella, por ejemplo, la diabetes o la hipertensión, entre otras.

El concepto de fase terminal solamente se empleará para hacer referencia a la última etapa de vida que manifieste un individuo (Thomas, 1991).

En una familia conformada por determinados miembros que delimitan una estructura y sistemas de comunicación particulares, en donde se da la noticia de una enfermedad terminal (mortal, incurable) suceden cambios a todo nivel. Ya sea porque dentro de su estructura comiencen a cambiar los roles, en donde básicamente algunos miembros se ven más activos y otros más estáticos ante la aceptación y el enfrentamiento de una pérdida; y el sistema comunicacional da cabida a relaciones más o menos abiertas entre los miembros de la familia (Pérez, 1995).

Considerando que entorno al enfermo terminal se desarrolla un nuevo sistema de relaciones tanto con la familia como con el equipo médico o de apoyo, es importante tomar en cuenta las características que estos presentan una vez que conocen la gravedad de su enfermedad, hasta la aceptación del hecho de su muerte.

El hablar acerca de un enfermo terminal no es fácil, ya que a pesar de que se caracterizan por determinadas particularidades respecto a otro tipo de enfermos, cada uno de los pacientes vive el proceso de manera propia e individual.

Al abordar este tema es importante y quizá necesario el hablar también sobre lo que es la muerte y tomar en cuenta que esta no puede ser definida fácilmente, puesto que se trata de un acontecimiento particular y subjetivo que aún no ha sido experimentado como tal, y en su totalidad por ningún ser vivo (Thomas, 1991).

Pero se puede hablar acerca del proceso de morir del cual han existido varias definiciones dependiendo del área de la ciencia en que se ha tratado de explicar. De esta manera para la biología y la medicina, el morir implica un proceso degenerativo e irreversible de las funciones biológicas básicas en todo organismo vivo. Para la Filosofía el morir incluye las paradojas que implica la ausencia de un cuerpo físico y la ausencia o conservación de un alma, una mente y/o un espíritu. Para la Psicología y la Sociología este proceso implica la separación de un sujeto de su medio ambiente social y natural. Se describe más como la finalización de una relación interpersonal que se genera a través de los sentimientos que implican una pérdida, el llamado proceso de duelo.

Todo ser vivo tiene que morir, sin embargo, en nuestro inconsciente somos inmortales, la muerte aparece como una enemiga ya que no debemos morir y rechazamos la idea de que la muerte sea natural. De esta manera todo ser humano niega su muerte, rechaza

la idea de que esta pueda acontecer, la conceptualiza, pero la vive a pesar suyo de diferentes maneras

- Impersonalmente Cuando se trata de la muerte de personas lejanas en el tiempo, espacio y afectos, por ejemplo la muerte en las guerras
- Interpersonalmente: cuando quien fallece es un ser querido o simplemente conocido, en este caso la muerte es más sentida puesto que nos recuerda que también moriremos, la muerte del otro y el dolor o complicaciones que ésta representa, nos recuerda que también atravesaremos por ese proceso
- Intrapersonalmente: Cuando se trata de una confrontación individual de "mi muerte", en la que se atraviesa un proceso que va desde la impotencia y la desesperación hasta la aceptación Sin embargo dicha aceptación necesita de la ayuda que otros nos pueden otorgar en esos momentos (Tovilla, 1994 en Pérez, 1995)

De esta forma y ya con una utilidad terapéutica es indispensable conocer las vivencias y distinguir las etapas de duelo, que experimenta en este caso el enfermo terminal

El duelo es la vivencia de aquellos sentimientos y estados de ánimo que se experimentan al enfrentarse a una pérdida próxima y a una consumada. Tovilla (op.cit), lo define como una emoción intensa, profundamente sentida que ante una pérdida alcanza su máxima intensidad, y se caracteriza por tristeza acompañada de alteraciones fisiológicas, retraimiento social y preocupación continua.

El proceso de duelo refleja un desequilibrio intra sistémico, y por ello, en términos terapéuticos, es indispensable no dejarlo incompleto, reprimido o anormal, ya que esto daría lugar a una depresión sintomatológicamente más severa.

Cuando se presenta una enfermedad diagnosticada como terminal, el duelo puede ser vivido por el propio enfermo terminal durante su enfermedad y antes de su muerte. El duelo en la familia, el equipo médico y quienes rodean al enfermo a través de este proceso del morir, no necesariamente culmina, con la muerte del enfermo terminal, sino que continua o inicia después del fallecimiento de éste

El caso de los pacientes que enfrentan un diagnóstico de SIDA es similar al de otros pacientes que enfrentan enfermedades terminales, el proceso de duelo ha sido dividido en etapas por diferentes autores, algunas etapas difieren en cuanto al momento de aparición, sin embargo no necesariamente estas etapas aparecen en un orden cronológico establecido, incluso pueden experimentarse más de una vez e irse repitiendo alternativamente.

Para Elizabeth Kübler-Ross (1969 en Díaz 1996) quien ha sido considerada como las pioneras en el trabajo con moribundos, a descrito las etapas de la siguiente manera

### **Negación y aislamiento**

Definidos como el entumecimiento e incredulidad que aislan de la angustia posterior necesaria para la aceptación. Periodo en el cual se reúnen las fuerzas físicas y emocionales para el enfrentamiento con la realidad del deceso. Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial. Funciona como un amortiguador después de la noticia inesperada e impresionante, permite al paciente recobrar y con el tiempo, movilizar otras defensas, menos radicales. Pueden aparecer sentimientos de culpa por no llorar. Es necesario que cuando surjan los sentimientos de desahogo se dejen aflorar libremente.

La negación, por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también en etapas sucesivas. La necesidad de negación existe en todos los pacientes presentándose más frecuentemente al principio de una enfermedad grave que hacia el final de la vida

Generalmente es más tarde cuando el paciente usa el aislamiento más que la negación, es decir es frecuente que el paciente pueda hablar de su estado de salud y de su muerte próxima, pero sólo con alguna persona en particular, especialmente con un motivo de confesión.

#### **Ira:**

Puede externarse como rabia o interiorizarse como depresión. Lo saludable es externarlo en forma positiva, sacándole partido a esa energía acumulada, reprimida y orientarla hacia algo en propio provecho. En el fondo, el enojo es temor. El miedo puede surgir al no saber como enfrentar cualquier complicación o actividad sin el otro.

El dolor y la soledad como sentimientos afloran en esta etapa, se evitan culpando a otros, y muchas veces se hace enojándose y negando nuestro enojo. En realidad esto refleja también el miedo a la no-aceptación de los otros. Y con el dolor físico, también surge la rabia, la envidia y resentimientos contra quienes no pueden hacer algo por evitarlo.

En contraste con la fase de negación, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal de salud. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra los que le rodean, a veces casi al azar. debe evitarse entonces tomar esos sentimientos dirigidos a los otros como algo personal. Es en esta etapa en donde pueden encontrarse pacientes difíciles, pues la ira por muy racional que sea debe aflorar.

La ira también se manifiesta con conductas defensivas que los pacientes pueden expresar, el paciente en esta etapa también lucha por sus derechos, por ser tratado con dignidad, como un ser humano y no como una cosa con la que hay que estar lidiando.

#### **Pacto:**

Esta fase dura breves periodos de tiempo y se trata de realizar un deseo como premio a un buen comportamiento. Lo que más suele desear es una prolongación de la vida o por lo menos pasar unos días sin dolor y sin molestias físicas. Para el cumplimiento de este

deseo se establece un plazo que es impuesto por el mismo paciente y normalmente se realiza la promesa de no pedir nada más. Generalmente estas promesas llegan a relacionarse con sentimientos de culpabilidad, y estos deseos pueden llegar a ser la enmienda.

### **Depresión:**

Enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza, impotencia, tristeza, decepción, soledad; y conductas como alejamiento de la gente y actividades, pérdida de capacidad de gozo y satisfacción, alejamiento de situaciones agradables, presencia de malestares físicos reflejados en dolor, indisposiciones, fatiga, mala digestión y perturbaciones del sueño.

Dichos síntomas pueden aparecer y son normales si se presentan temporalmente, al igual que si surgen sentimientos de melancolía y desesperanza. Sin embargo si continúan y si se pierde todo interés por seguir viviendo es necesario pedir ayuda profesional. La actividad física, adecuadamente dirigida, en esta etapa es la única fuente para sobreponerse y enfrentar la situación.

La culpa puede ser un sentimiento que surja en este estado cuando afloran sentimientos respecto a deudas, "si debí o hubiera". Quizá esto haya sido intencional, sin embargo es valioso reflexionar y perdonarse. También pueden surgir culpas irracionales y estas perturbarán hasta que se haya decidido no vivirlas. La muerte no puede cambiar, pero sí nuestros pensamientos al respecto.

La depresión suele tener dos fases, a) la depresión reactiva, que se acompaña a menudo por sentimientos de culpabilidad y vergüenza. Es la depresión que se experimenta al ver perdidos todos los esfuerzos pasados, y al ver los problemas que está ocasionando en el presente. b) El segundo tipo corresponde a la depresión preparatoria, en la que se experimenta una pérdida inminente, es decir cuando ya no puede hacerse nada por lo que se queda y entonces el paciente se prepara para lo que viene, para enfrentarse a lo desconocido. A veces esta etapa se logra gracias a la resignación, pero sólo es experimentada si el paciente logra liberarse de toda angustia y ansiedad que su enfermedad pudiera haber causado.

Generalmente en este tipo de depresión el paciente muestra un alejamiento, pero no por vergüenza o temor, como en el caso anterior, sino porque el proceso para la aceptación de su condición es interiorizado y manejado desde dentro.

### **Aceptación**

Esta etapa implica que el paciente aprenda a vivir en el presente. Al dejar atrás sentimientos negativos y al liberarse de ellos a través de haberlos experimentado ya se habrá alcanzado la realidad y vivirá en el presente sin atormentarse ni añorar el pasado. Si el paciente ha tenido el tiempo y el apoyo necesario para elaborar las fases anteriores del duelo, entonces conseguirá llegar a esta etapa de aceptación de su muerte, libre de los sentimientos que le producían diversos malestares psicológicos y emocionales.

El paciente en esta etapa generalmente presenta la necesidad a menudo de tener períodos más frecuentes de sueño, a diferencia de la fase de depresión donde le eran necesarios para aliviar el dolor, las molestias y la constante angustia y preocupaciones, aquí sólo espera que estos sueños se prolonguen hasta que sea un estado continuo

El paciente, está desprovisto casi por completo de sentimiento, es decir, no vive una felicidad pero tampoco representa un estado de amargura, se le encuentra como si el dolor hubiera desaparecido y hubiera dejado de luchar. Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye, la familia es quien reciente más esta situación, que a veces equivocadamente interpreta como de abandono por parte del paciente. El paciente ya no desea hablar, ni recibir continuas visitas, pero esto no quiere decir que no desee sentirse acompañado; por ello la comunicación no verbal se vuelve muy importante y la cercanía de alguien le genera una inmensa paz y tranquilidad

### **Esperanza:**

Es atravesada por la mayoría de los pacientes, casi todos la presentan aunque no la externen con palabras; la esperanza la tiene el paciente desde el diagnóstico y los doctores deben dar de una u otra forma esperanza, mostrándose optimistas a la recuperación, aunque si el paciente acepta su destino ya trazado, entonces no se le debe de alimentar una esperanza que ya no reclama (Flores y Vega 1992; en: Antonio y Hernández 1996).

Lo anterior no significa que todos los pacientes y particularmente los que enfrentan una enfermedad terminal, logren atravesar por cada una de estas etapas de la mejor manera y teniendo como optimo resultado la aceptación. Hay pacientes que esta última fase de aceptación la experimentan en sólo pocos minutos antes de su muerte y en ocasiones esta fase ni siquiera es percibida, puesto que hasta el final continuaron luchando y nunca abandonaron la esperanza.

Hablando terapéuticamente Kubler-Ross menciona que el duelo debe elaborarse al ritmo y en el tiempo que sea necesario, sin embargo en el caso del enfermo terminal el factor tiempo no puede predecirse y sería muy arriesgado considerar que todos los moribundos reciben a la muerte de la mejor manera.

## ***CAPITULO 3***

# ***LA FAMILIA Y EL ENFERMO.***

### 3.1. Reacciones de la Familia ante la Enfermedad.

En muchos casos las familias de los pacientes con VIH/SIDA tienen gran necesidad de apoyo. No sólo sufren el mismo miedo y ansiedad que cualquier otra persona con contactos frecuentes con pacientes, sino que además deben afrontar el rechazo de la sociedad, al igual que los propios enfermos. Muchas familias se encuentran con la noticia de que un hijo, hermano o cónyuge es homosexual en el mismo momento que saben que esa persona va a morir, el resultado puede ser la aparición de importantes conflictos (Moreno, 1994).

El trato que le da la familia a la persona infectada, juega un papel esencial, ya que en la mayoría de los casos son los familiares los encargados de los cuidados. Se modifica la relación que existe entre la familia como sistema y el problema del VIH/SIDA; por un lado, la familia es parte de una sociedad y la sociedad misma es un sistema, así la familia como subsistema experimenta cambios dentro de ella si algún miembro es afectado por el virus del VIH, habrá cambios específicos en su relación, en su desarrollo y en su comportamiento hacia el enfermo; cambios que van desde lo psicológico, emocional y hasta lo físico, repercutiendo directamente en el enfermo de VIH y viceversa (Romo, 1997).

Las relaciones familiares constituyen una dimensión importante en el contexto social en el que el individuo nace, se desarrolla y muere. Entre la familia y el individuo se desarrolla una serie de influencias recíprocas misma que se modifica cuando un individuo de la familia enferma crónicamente. La familia reacciona contra la enfermedad, su estructura cambia, se modifican los roles y no puede seguir realizando su actividad normal (Masters y Cerreto, 1993; en: Antonio y Hernández, 1996).

Por otro lado Kubler-Ross (1975, en Antonio y Hernández, 1996), también habla sobre la familia, afirmando que ésta pasa por fases similares a las del paciente moribundo, es decir, negación, ira, depresión, pacto y aceptación. Dependiendo de la actitud del paciente, de su habilidad para comunicarse, la familia sufrirá algunos cambios. Si logran compartir sus mutuas preocupaciones podrán hacerse cargo de cuestiones importantes en el momento adecuado y con menos presiones de tiempo y emociones. Si cada uno trata de ocultar algo a otro, se erigirá una barrera que impedirá el duelo.

El hecho de que la enfermedad diagnosticada sea SIDA, tiene otras implicaciones, la familia puede necesitar ayuda para manejar el estigma relacionado con el SIDA en términos de sus propios sentimientos de culpabilidad y vergüenza y las reacciones de otros (Arango, 1984).

La familia juega un papel muy importante en la aceptación de la enfermedad por parte del infectado, pero normalmente conoce el diagnóstico mucho tiempo después de realizado. La aparición de síntomas puede acelerar el momento en que la familia conozca el

diagnóstico del paciente. En este momento son muchas las situaciones que el grupo familiar debe resolver frente a la aparición del SIDA dentro de su núcleo. Entre ellos se encuentra

***Reconocer en uno de sus miembros un comportamiento sexual diferente (homosexual, bisexual).*** En una familia educada y formada culturalmente para asumir una sexualidad netamente heterosexual, el conocimiento de que uno de sus integrantes presenta un comportamiento diferente, como es el caso de la homosexualidad, constituye en sí misma una crisis que demanda la acomodación a la nueva imagen del ser querido. Se presentan sentimientos de culpa que se manifiestan en la búsqueda de explicaciones sobre el porqué de su comportamiento sexual. Si ésta ya es conocida la culpa se presenta por las posibles reacciones hostiles que pudieron impulsar al paciente a adquirir la infección por el VIH.

***Temor al contagio.*** en poblaciones donde la familia es un sistema relativamente integrado, la actitud de sus miembros puede ser la de cuidar y apoyar para resarcir la culpa y restablecer una relación que ha estado rota por mucho tiempo. Esta actitud puede incluir, sin embargo, sentimientos de ambivalencia hacia el enfermo. Por un lado la obligación de quererlo, cuidarlo y suministrarle apoyo, y por otro, el temor al contagio, lo cual lleva a la familia a extremar medidas de limpieza, distanciándola del contacto con el paciente. Los temores anteriores pueden generar o desencadenar una crisis familiar.

***Enfrentar la posibilidad del estigma social.*** Además del contagio, las familias experimentan también el temor a ser discriminadas, rechazadas o señaladas, no sólo por el SIDA, sino por la asociación de esta enfermedad con la homosexualidad, que igualmente contiene connotaciones de anormalidad. Es importante que el equipo de salud eduque a la familia para reducir sus temores, ya que paralelamente a la información verídica, los medios de comunicación difunden información errónea acerca del virus del VIH/SIDA. Para evitar los estigmas sociales asociados con esto, las familias afectadas se han visto en la obligación de elaborar un diagnóstico creíble para disfrazar la enfermedad y defenderse del ostracismo.

***Enfrentar la muerte de un ser querido.*** Los diferentes miembros de la familia, como se menciono, pueden vivir el mismo proceso psicológico que se describió para el infectado, igualmente dirigido al médico o el infectado, o aún contra ellos mismos. Pueden experimentar además culpa acompañada de sentimientos de fracaso o impotencia.

Es importante fortalecer la integridad familiar y la solidaridad requerida para enfrentar en familia una enfermedad con estas características suministrando apoyo terapéutico a nivel individual y grupal (Beles, Rojas, Borrego y Restrepo 1993).

El temor, la depresión la culpa y otras posibles reacciones que pueden cambiar las relaciones familiares con un enfermo desahuciado y viceversa son de gran impacto para ambos, la depresión en pacientes tiene importancia especial para aquellos quienes se hacen cargo de su cuidado (Moreno, 1994)

El pasar horas enteras con un seropositivo deprimido puede originar una sensación de impotencia. Es común que los familiares, amigos y/o pareja se quejen por sentir que nada



o casi nada de lo que hacen es suficiente para producir bienestar en el enfermo o mitigar su dolor. Esto ocurre en la medida en la que los cuidados y atención, por sí mismos no pueden aliviar el sufrimiento.

Por otra parte, suelen sentirse incómodos y no les es fácil hablar con soltura, ni del padecimiento, ni de sus sentimientos. Con frecuencia sienten que si no se habla del asunto puede dejar de pensarse en él. Sin embargo, esto por lo general sólo aumenta la tensión, pues puede pensarse que la enfermedad y sus implicaciones son un tema prohibido y que sacarlo a la luz es peligroso (CONASIDA, 1993).

Hablar de las cosas que nos preocupan profundamente no es tarea sencilla. Al contrario, hay cosas que se consideran como íntimas y secretas. La presencia de un enfermo en casa altera el sistema de vida particular de cada familia, más aún cuando el padecimiento requiere de cuidados especiales, e incluso de modificaciones en el entorno familiar, ya que se vuelve indispensable cambiar los esquemas de comportamiento. De repente y sin previo aviso toda la familia gira en torno al enfermo. Esto puede llegar a provocar frustración y desesperación en quienes no están enfermos, por sentirse en cierta medida obligados a renunciar a su vida personal y a sus expectativas; suelen sentir que no tienen derecho a disfrutar de la vida, mientras el otro esté enfermo. Ante esto es frecuente que surja la fantasía de que al "renunciar a la vida" aumentarán mágicamente las posibilidades de curación del enfermo. Por otro lado, el alto costo del tratamiento provoca situaciones de estrés particulares que vienen a aumentar en forma considerable la tensión ya existente dentro del ámbito familiar.

Hablar de la enfermedad y de sus repercusiones es esencial para poder enfrentar las consecuencias implícitas en el padecimiento, sean estas de la gravedad que sean. Es erróneo pensar que el enfermo no quiere hablar de lo que pasa. Para el paciente, es fundamental poder hablar y externar todo lo que siente y piensa de su enfermedad, con alguien que le permita llorar si así lo desea, o solamente permanecer en silencio junto a él. A esto se aboca el trabajo en el que apoya el terapeuta, pero también debe hacerlo la familia, los amigos, la pareja, pues son ellos quienes están en posibilidades de dar todo el cariño y la aceptación que el paciente necesita para poder llevar mejor su propio proceso emocional (Angulo y Castillo 1993)

Todas las personas y familiares tienen su propia forma de afrontar el impacto de la infección con VIH. Sin embargo, cuando no se conocen ni comprenden los hechos es probable que sea inevitable cierto grado de mala interpretación o rechazo al paciente.

Tal vez el temor al rechazo es la mayor razón que dan los pacientes para no informar a sus amigos y familiares sobre la infección (Miller, 1989).

La familia del enfermo en fase terminal se encuentra afectivamente perturbada por la inminente pérdida de alguien a quien aman y por quien, en muchos de los casos han tenido ya que sufrir en gran medida debido a otras problemáticas. Además, en el caso de los padres la muerte de un hijo rompe con los esquemas habituales. La vida nos enseña a aceptar como

algo inevitable, la muerte de nuestros mayores, pero parece antinatural asistir a la muerte de los hijos

Por otro lado surge un rechazo de cierto sector de la población fundado en la ignorancia y el prejuicio sobre la homosexualidad.

Entre las formas más frecuentes de discriminar se encuentran legislación obligatoria hacia la detección, rechazo, abandono, hostigamiento, agresión física y verbal a causa del temor al contagio, a la muerte y a la sexualidad (Sepulveda, Bronfman y Rico, 1992)

Todo este rechazo social ha traído como consecuencia que en la mayoría de los casos los padres y los familiares solo han sido informados de la situación por los pacientes en las etapas terminales de la enfermedad; es aquí cuando el impacto de la noticia se complica por la angustia de los padres que quizá no hayan tenido suficiente tiempo para ajustarse a la situación y platicarlo ampliamente con el hijo. La lucha por evitar la estigmatización es parte de la agenda de toda la familia, no sólo de las personas directamente afectadas por el VIH. Ello explica la frecuente existencia de un acuerdo familiar con el enfermo, se oculta hacia afuera de la familia, o se disfraza, la existencia del problema del VIH, a cambio de proveer cierto apoyo para el enfermo al interior de la familia.

En otros casos puede suceder que la enfermedad provoque que una familia se reúna después de mucho tiempo de una separación originada por los dolores del crecimiento y la salida de sus miembros.

Sin embargo en cualquier caso la relación entre el paciente y la familia no debe ser únicamente unidireccional, es decir de la familia al paciente, también del paciente a la familia, el paciente debe estar consciente de que con todos sus sentimientos de culpa y depresiones, aun puede ser productivo y generarse el mismo satisfacciones y sentirse útil.

La mejor manera de que la familia puede ayudar al paciente a mantener el control es haciendo que participe en todo lo posible en las decisiones, proporcionándole información que necesite para la toma de decisiones y ayudándole a explorar sus opciones (CONASIDA, 1993)

Es necesario que la atención a la familia esté presente antes y después de la muerte del paciente. La prevención del duelo patológico es posible en gran número de casos y constituye una parte importante para los familiares (Barreto, 1994)

### **3.2. La Muerte desde la Perspectiva Familiar.**

Las personas tienden a reaccionar a las enfermedades incurables de la misma manera que lo hicieron a las crisis que enfrentaron durante toda su vida

Algunas personas enfrentaran la muerte de una manera muy especial, muestran verdadera franqueza al hablar abiertamente de la enfermedad, al animar a los otros e incluso al bromear, sin embargo, no todos se muestran tan animados

Las conductas de los familiares de personas con VIH/SIDA lo mismo se apoyan en elementos derivados de la historia de las familias, que en cuestiones coyunturales presentes en el momento y las reacciones en general constituyen una síntesis entre el carácter extraordinario de las nuevas circunstancias (la presencia de un enfermo), y la tendencia normalizadora de su visión del mundo, acostumbrada a interpretar su realidad llena de problemas (Castro, Eroza, Orozco, Manca y Hernández, 1997)

Pérez (1995) menciona que en términos generales el proceso por el que atraviesa la familia es una auto evaluación que no puede ser superficial ya que la falta de profundidad es incompatible con el propio duelo. Como anteriormente se menciono, tanto en el enfermo como en la familia, se presentan diversas etapas cuando se enfrentan a la muerte de una persona como son.

#### ***Identificación total con la persona muerta:***

En esta etapa nace la desesperación por la separación no querida, se presentan sentimientos característicos de la negación, la ira y la depresión. Es la perdida del objeto de amor que fue un fuerte objeto de identificación, lo que lleva a una autentica mutilación del Yo.

#### ***Escisión de la identificación:***

En esta etapa se presentan desplazamientos hacia las actividades que los sobrevivientes tendrán que continuar, por ejemplo su trabajo, los estudios, etc.; pero estas actitudes son descritas más bien como una huida hacia adelante, es decir una huida orientada a la actividad.

#### ***Reconsideración minuciosa del vinculo:***

Apreciación más o menos imparcial de la propia conducta respecto de quien murió. Con lo que se origina un restablecimiento en el que hay una recapitulación de las identificaciones, una resolución de la independencia y la sintetización de una estructura caracterológica independiente, con lo que se valora una real aceptación

Pero dentro de estas reacciones existen ciertos sentimientos expresados por la familia mexicana, como la tristeza que es el sentimiento más característico a lo largo de las diferentes etapas del duelo, otras de estas etapas en la familia mexicana son.

***Catástrofe del Yo:***

En esta etapa se aprecia una mutilación del Yo en los sobrevivientes más allegados al enfermo, puesto que gran parte de su Yo se fue con la persona que murió. Se encuentran expresiones como "mi corazón esta enterrado con mi hijo muerto". En esta etapa aparece la negación, pero no la negación de que no haya ocurrido el fallecimiento del ser querido, sino la negación de la posibilidad de estar viviendo dicha situación. En este momento se describe al sobreviviente como transitando entre nubes, o viviendo una pesadilla de la que se tendrá que despertar. Dichas sensaciones llegan a tener una duración común de varios meses, y cuando se cae en la realidad de la situación los sentimientos de profunda tristeza suelen transformarse en depresión, la cual comenzará a afectar a los demás. Esta etapa es considerada como la de mayor dolor.

***Rabia:***

La rabia es el primer mecanismo de defensa que no libera del sentimiento de pérdida. Este sentimiento no solo es proyectado a Dios, al médico o al que murió, sino también hacia el propio Yo. Es entonces cuando la rabia hacia el Yo, manifiesta variados sentimientos de culpa, por no haber impedido su muerte, en momentos por haber deseado su muerte y la tristeza será sentida como castigo.

***Perdón:***

Esta etapa a diferencia de otros autores que no la consideran, es identificada sobre todo al quitar las culpas. Es un perdón necesario del propio Yo, por no haber actuado a favor del que murió, es un perdón de las debilidades y de todo lo que aparece como culpa. También es un perdón del tú quien quiera que sea, un Dios que arrebató al ser amado, el médico, el familiar o el amigo, quienes no trataron como debían a esa persona muerta: Y con este acto de perdonar la tristeza comenzará a aminorar.

***La aceptación:***

Esta etapa sólo podrá ser experimentada si se consigue vivir la anterior, puesto que no será una mera resignación la que se enfrente, sino la verdadera aceptación de que esa persona que falleció ya nunca estará físicamente. Con esta aceptación se verá entonces la restitución de la mutilación del Yo, que permita entonces al sobreviviente vivir con plenitud, con un Yo íntegro, fortaleciendo y revitalizando.

### **3.3. Influencia de la Familia en el Cuidado del Enfermo.**

El tratamiento que se debe de llevar con los pacientes de VIH/SIDA se basa en dos aspectos fundamentales; por un lado el tratamiento médico que consiste en la ingesta de antibióticos; y por otro lado el psicológico que se centra en las interacciones del sujeto con su ambiente.

### ***I.- Tratamiento Médico.***

- Fármacos antivirales Actúan impidiendo la reproducción del virus dentro de la célula
- Moduladores inmunológicos Intentan reforzar la habilidad del cuerpo para combatir el virus y fortalecer el sistema inmunológico
- Tratamiento de infecciones oportunistas

#### **Prevención**

- Prevención de transmisión sexual: Se requiere de modificar las conductas y practicas que ponen en riesgo al individuo de adquirir la infección Se recomienda la abstinencia sexual y practicas de sexo protegido.
- Prevención de transfusión sanguínea: Detección de la infección en todos los donadores de sangre, detección en toda la sangre donada.
- Prevención de instrumentos punzo cortantes. Se recomienda la utilización de jeringas y agujas desechables, no compartir instrumentos de uso personal y esterilizar otros. (Jayme y Juárez, 1995).

### ***II.- Tratamiento Psicológico.***

Los problemas psicológicos que son resultado del VIH/SIDA cambian la forma en que el paciente se relacionaba con quienes lo rodean, principalmente la familia, uno de los cambios más marcados son el enojo el cual se convierte en una barrera entre el enfermo y los otros Quienes lo cuidan y los familiares al percibir el resentimiento y el enojo, pueden optar por romper relaciones con el enfermo.

La comunicación con la familia es un punto importante en la intervención del psicólogo, ya que la familia debe ser atendida, pues el desgaste físico y emocional que se produce genera estados prolongados de estrés que repercuten en la salud y en la actitud de la familia hacia el enfermo. En numerosas ocasiones se ha puesto de relieve que el bienestar de las familias repercute directamente en el bienestar del enfermo y que, además ellas constituyen una fuente de cuidado y apoyo para el mismo. La experiencia clínica muestra también como la inseguridad familiar es a menudo uno de los factores precipitantes del ingreso de los pacientes en los hospitales (Pascual y García-Conde 1993 en: Barreto , 1994)

Es común que cuando se le proporciona apoyo a los familiares (en los casos en que esto es posible), la permanencia del paciente fuera del hospital será más fluida, menos traumática y será menor la recurrencia. Por el contrario cuando este trabajo no se puede realizar por la intensidad de las resistencias o la inexistencia de red alguna, es probable que el paciente presente recidivas o nuevos cuadros a poco de su alta o, incluso antes de alcanzarla (Cahan, Cahan.R, Casiro, Goodkin y Maglio, 1992)

Esto es particularmente importante en el caso de los familiares de personas con VIH/SIDA, cuya problemática puede ser especialmente compleja En ocasiones, la familia esta constituida por individuos con personalidades frágiles y turbadas, igualmente necesitadas de ayuda y sostén psicológico

Estos estados de angustia no pueden erradicarse, pero sí disminuirse hasta niveles que no dañen la salud, mediante técnicas psicológicas como la terapia familiar y la terapia racional emotiva (Antonio y Hernández 1996)

Por otra parte, resulta útil recordar que los deseos del paciente son primordiales en el tema de la relación familiar, es decir, es preciso ser conscientes que, en algunos casos, la intervención de la familia o el conocimiento por parte de la misma de las dificultades y preocupaciones del enfermo no es deseada por el mismo y que su derecho a la intimidad debe ser, asimismo, respetado.

El movimiento familiar empezó cuando fueron observadas personas con comportamiento sintomático en su hábitat familiar en 1950. Estas observaciones se encuentran apoyadas con investigaciones que se llevaron a cabo dentro de psiquiátricos con enfermos esquizofrénicos, donde se descubrió la importancia de la familia cuando esta visitaba a los pacientes y ellos se agravaban, entonces se empezó a trabajar con los familiares dado que ellos formaban parte del sistema.

Uno de los objetivos de las intervenciones con los familiares de pacientes con VIH/SIDA es tratar de mantener la integridad de las estructuras de apoyo social. Para ello es necesario proporcionar información respecto al riesgo de transmisión de la infección a las personas que conviven con el paciente y favorecer la expresión de los sentimientos que sus familiares pudieran tener respecto a la enfermedad (Ayuso, 1997).

La familia supone la fuente de afecto y cuidado más importante para el paciente. La calidad afectiva y el monto de tiempo que dedican a su lado son difícilmente sustituibles. De este modo además de enfrentarse a su propio dolor han de proveer de apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma, sumado a lo anterior es significativo contar con el apoyo y amor de la familia.

Una de las técnicas utilizadas para el apoyo es la terapia racional emotiva en la cual se plantea que el hombre es el único ser irracional y racional, que sus perturbaciones emocionales y psicológicas en gran parte son el resultado de un pensamiento ilógico y que pueden librarse de la mayor parte de su infelicidad emocional y mental, y de su perturbación, si aprenden a maximizar su pensamiento racional y a minimizar su pensamiento irracional

Cuando las personas están enfermas o lastimadas tienden a experimentar simultáneamente cambios psicológicos de diferentes grados de intensidad y tales cambios se vuelven más importantes que la propia enfermedad, de aquí radica la importancia de que médicos y enfermeras y otros profesionales de la salud se preocupen y se preparen para ayudar a disminuir la ansiedad que produce la realidad en la que se encuentran los enfermos (Flores y Vega 1992 en: Antonio y Hernández 1996)

En este caso la TRE es una modalidad clara y relativamente breve de tratamiento psicológico en la mayoría de los trastornos emocionales y muy adecuado para sentimientos

intensos y profundamente arraigados como el de la hostilidad, inadaptación, ansiedad y baja tolerancia a la frustración

Sin embargo, se ha observado que cuando los enfermos mejoran dentro del marco familiar, otro empeora concluyendo que la familia fomenta y exige que el paciente muestre un comportamiento irracional y se niegue al cambio ya que ese es su equilibrio (Bateson, 1987 en: Antonio y Hernández, 1996)

La situación de la familia es, pues, difícil de soportar, pues debe manejar emociones propias algunas veces ambivalentes, tales como: proyección de la propia muerte, angustia de separación, miedo al contagio, culpa, impotencia, desconocimiento de recursos cómo hablar de temas tan difíciles, cómo cuidar a un enfermo con tantas complicaciones, cómo dar soporte emocional en un momento tan duro.

Por todo lo anterior es importante mencionar que los familiares, amigos y/o parejas de quienes viven con VIH/SIDA deben recibir apoyo psicoterapéutico para que no sólo puedan manejar mejor sus emociones, sentimientos, frustraciones y enojos, sino para que puedan comprender y aceptar el proceso por el que atraviesan tanto ellos mismos como el paciente.

Se les debe permitir ventilar los temores que se dan por el manejo de los infectados , ya que en muchas oportunidades se presentan sentimientos de ambivalencia (Velez y cols 1993).

De esta forma se considera de gran valor que no únicamente se trabaje con los pacientes, sino también con sus familiares con el fin de proporcionar un mejor apoyo al paciente y con esto se puedan contrarrestar los posibles conflictos entre ambos y disminuir los efectos psicológicos que tiene el VIH/SIDA sobre las personas involucradas.

## ***CAPITULO 4***

# ***INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES DE PERSONAS INFECTADAS CON VIH/SIDA.***



Si los familiares de los pacientes con VIH/SIDA reciben un apoyo psicológico que les permita entender mejor el problema, entonces los pacientes tendrán un apoyo que puede ayudarles a contrarrestar el rápido avance de la enfermedad

Retomando lo anterior se considera necesario el desarrollar una estrategia de intervención enfocada principalmente a proporcionar ayuda psicológica a los familiares involucrados con personas infectadas de VIH/SIDA con el objetivo de que los pacientes tengan un apoyo constante por parte de su familia.

### **OBJETIVO GENERAL:**

Desarrollar una intervención psicológica dirigida a familiares de personas portadoras de VIH/SIDA para dar una mejor ayuda al paciente

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- 1.1 Identificar los conocimientos y creencias de los participantes en referencia al VIH/SIDA
- 1.2 Identificar los principales conceptos del VIH/SIDA
- 1.3 Identificar los cambios en el ámbito cognitivo que han ocurrido en los familiares a partir de la noticia.
- 1.4 Identificar la diferencia entre pensamientos irracionales y racionales
- 1.5 Modificar los pensamientos de irracionales a racionales
- 1.6 Modificar las expectativas de los familiares con respecto al enfermo de VIH/SIDA

## 4.1 METODOLOGÍA

### Pregunta de investigación

¿ Tiene alguna ventaja terapéutica para los familiares de personas infectadas con VIH/SIDA el que reciban ayuda psicológica enfocada al problema?.

### Hipótesis.

Las familias poseen información equivocada acerca del VIH/SIDA, así como pensamientos irracionales con respecto a la enfermedad, ocasionando que se generen expectativas no apegadas a la realidad del paciente.

### Descripción de los sujetos:

10 personas que tengan un familiar portador del VIH/SIDA sin importar la edad, nivel socioeconómico o escolaridad.

### Descripción de los materiales:

Hojas, cuestionarios, plumas, pizarrón.

### Descripción de instrumentos:

Los instrumentos a emplear fueron tres cuestionarios (ver anexos).

1) Cuestionario de conocimientos y creencias: Consiste de 15 ítem que evalúan las principales creencias que los participantes poseen sobre el VIH/SIDA, contiene cinco preguntas sobre definiciones y cambios tanto físicos como emocionales que produce la infección en los pacientes, las siguientes cinco preguntas se enfocan a las creencias de la gente sobre la enfermedad y las cogniciones que se generan en la persona al enterarse de que algún familiar suyo esta infectado; finalmente las últimas preguntas hacen referencia a la forma en que consideran que podrían ayudar a su familiar infectado.

2) Cuestionario de Frases incompletas. Consta de 30 ítem retomados del "cuestionario para medir etapas del proceso terapéutico en personas con VIH/SIDA" de Díaz, O. 1996, tiene como finalidad detectar los pensamientos de los familiares del paciente para después modificar aquellos que sean irracionales en racionales así como las expectativas que tienen los participantes sobre la familia y el paciente

3) Cuestionario Calidad del taller: Se refiere a un cuestionario en el que el participante realiza una descripción escrita del significado personal de la experiencia terapéutica, este instrumento fue elaborado por Díaz, O. (1996) para un proceso terapéutico con personas infectadas de VIH/SIDA.

#### Descripción del lugar:

La terapia se llevo a cabo en la fundación “Ser humano” A C en uno de los consultorios que se utilizan para terapia psicológica

#### Definición de Variables:

La variable dependiente fueron las respuestas correctas proporcionadas por los familiares así como la descripción que den acerca de sus pensamientos e ideas. la información proporcionada por los familiares a lo largo del taller

La variable independiente fue el grupo de personas con un familiar enfermo de VIH/SIDA.

## 4.2 PROCEDIMIENTO

La terapia constó de cinco sesiones con una duración de 90 minutos distribuidas de la siguiente manera.

### Sesión I.

Se realizó una presentación, la cual sirvió tanto para conocerse como para propiciar confianza. Posteriormente se aplicó un cuestionario el cual nos arrojó información sobre el grado de conocimientos o creencias que tiene cada uno de los asistentes sobre el VIH/SIDA bajo las siguientes temáticas:

- ¿Cuál es mi concepto sobre VIH/SIDA?
- ¿Cómo pienso que puede ser transmitido?
- ¿Qué opinión tengo sobre las personas que tienen esta enfermedad?

### Sesión II

Se dará una conferencia sobre los aspectos más importantes que deben de conocer referente al VIH/SIDA enfocándonos en los siguientes temas:

- ¿Qué es el VIH/SIDA?
- Formas de transmisión
- Cuidados al vivir con una persona infectada

### Sesión III

Se indagó sobre cómo se modificó la estructura de la familia a partir de la noticia y lo que esta ha generado en las emociones y pensamientos

- ¿Cuál es la perspectiva del enfermo sobre él y su diagnóstico?
- ¿Cuál es la perspectiva de la familia hacia la persona infectada?
- ¿Cómo han influido los cambios en la relación familiar?
- ¿Cómo se ha respondido a estos cambios?

### Sesión IV

Se puso en evidencia el tipo de pensamientos que se fueron generando en la mayoría de los familiares o del enfermo y que tan racionales son estos.

- ¿Qué son los pensamientos racionales e irracionales?
- ¿Cómo surgen los pensamientos irracionales?
- ¿Cómo puedo cambiar estos pensamientos?

#### Sesión V

Se puso en práctica los conocimientos sobre la forma de cambiar los pensamientos y cómo se puede ayudar a buscar soluciones y dar apoyo al enfermo

- Restablecer y modificar el papel que juega cada miembro de la familia a causa de los cambios posteriores.
- Aceptación de los cambios futuros
- Expresar los pensamientos de cada uno para su posible reestructuración

# ***RESULTADOS***

Al inicio del taller se aplicó a los participantes un cuestionario sobre frases incompletas (ver anexo 2) realizando lo mismo al concluir el taller, con la finalidad de comprobar si la información que se les había proporcionado les fue de utilidad a los familiares para cambiar su percepción sobre la enfermedad, las alternativas que se tienen y entender la afectación del diagnóstico sobre el paciente y los familiares

Partiendo de la idea de que al tener un mejor conocimiento y entendimiento sobre la enfermedad y los cambios que genera, los familiares serán más tolerantes con sus pacientes y los podrán apoyar sin dudas ni temores; al mismo tiempo que les facilitara la expresión de sus emociones y les permitirá buscar alternativas en relación con los futuros cambios.

Después de que se aplicaron los postest, se realizó la comparación con los pretest y se encontró que si había cambios en las respuestas de los participantes, modificándose así toda su perspectiva hacia la enfermedad. Para esto se han transcrito las respuestas más significativas para estos cambios.

#### SUJETO 1.

3. – Respecto a mis sentimientos: Pre: me cuesta controlarlos. Post: creo que los manejo mejor.
5. – Confío en los demás pero: Pre: no respondió. Post: es difícil hablarle de esto a las demás personas.
7. – Creo que mi situación personal es: Pre: difícil. Post: un poco más clara.
- 13 – Considero que mis ideas: Pre: deben ser aclaradas. Post: mejoran con la información que recibo
20. – A veces siento que: Pre: no hago lo suficiente Post: estamos un poco más tranquilos.
22. – He pedido que Pre se mejore la situación de mi hermano. Post: nos den más ayuda
25. – Si pudiera decir lo que siento diría que: Pre: estoy muy triste y preocupado Post: debo hacer más cosas para ayudar
- 26 – Respecto a mis ideas me siento: Pre: confundido. Post: un poco más tranquilo.
29. – Mis asuntos pendientes: Pre: No se expresaba nada. Pos: ayudarme con lo que pasa

Los comentarios y cambios que se pueden observar en este primer sujeto indican que él ya comenzaba a contemplar la situación con más alternativas que solo la muerte, recibió información que le ayudo a aclarar todas sus dudas y a saber como apoyar a su paciente procurando pensar también en realizar cambios para mantenerse estables y aceptar el vivir con un familiar enfermo.

#### SUJETO 2.

- 3 - Respecto a mis sentimientos Pre: estoy muy deprimido Pos: trato de controlarlos
4. - Creo que mis valores son Pre no hay respuesta Pos: buenos
9. - En este momento esto Pre me afecta mucho. Pos me ayuda a ser un poco más fuerte

10 - Me gustaría platicar acerca de Pre todas las etapas de la enfermedad Pos: la enfermedad y que haremos toda la familia

13. - Considero que mis ideas Pre: son de muerte y de lo que pasara Pos: tienen que cambiar para ayudarme

22 - He pedido que: Pre: me muera. Pos. las cosas sean más fáciles

Existían dificultades para lograr que esta persona pudiera recibir la información ya que aún no pasaba el impacto de la noticia y la situación emocional hacía difícil que escuchara la información. Los principales cambios que se dieron fueron respecto a las emociones y el tratar de disminuir la angustia para que posteriormente se diera una mayor información.

### SUJETO 3.

1. -Cuando tengo algún problema generalmente yo: Pre: grito, me deprimó y lloro. Pos: intento tranquilizarme.

6. -Durante las circunstancias difíciles: Pre: no quiero pensar en ello Pos: las tengo que enfrentar.

10. -Me gustaría platicar acerca de: Pre: de mi misma, mis inconformidades y mis depresiones. Pos: las cosas que podemos hacer para ayudarnos.

12. -Cuando tengo algún conflicto yo: Pre: tiendo a desquitarme, me he hecho un poco agresiva. Pos: intento calmarme y resolverlo.

15. -Cuando encuentro alguna discordancia en mi yo: Pre: me molesto conmigo misma. Pos: me enojo pero trato de calmarme.

18. -Acepto mis sentimientos pero: Pre: no hay respuesta. Pos. esto es duro.

25. -Si pudiera decir lo que siento diría que: Pre: cuanto dolor llevo por dentro. Pos: que deseo que todo pase.

27. -Ahora el futuro me parece: Pre: un poco gris pero me repondré el día de mañana. Pos: importante por mis hijos.

30. -Siento necesidad de: Pre: que también se me tome en cuenta porque existo. Pos: continuar cambiando por mi bien.

Para esta persona resultaba de importancia el lograr encontrar respuestas para ayudar a su paciente y al resto de su familia, pero sentía una gran impotencia que con el transcurso del taller fue modificándose y se aclararon varias dudas que le permitieron mejorar también emocionalmente

### SUJETO 4.

3 - Respecto a mis sentimientos Pre: Siguen siendo iguales difíciles Pos. trato de estar bien.

9 - En este momento esto: Pre: estamos con él Pos: lo asimilo más.

11 - Considero que mis problemas: Pre: no son tan difíciles pero nada se puede hacer Pos: tienen que mejorar.

- 15 - cuando encuentro alguna discordancia en mí. Pre. no estoy de acuerdo y me hace sentir mal Pos lucho para seguir adelante
25. - Si pudiera decir lo que siento diría Pre. no hay respuesta. Pos: en ocasiones estoy triste
- 30 - Siento necesidad de: Pre. llorar. Pos. tener más ayuda.

Existieron cambios hacia una mejor aceptación de lo que estaba ocurriendo y al mismo tiempo se mostraba una mejoría emocional, haciendo que conviviera más con su paciente, a medida que se resolvían dudas sobre la enfermedad expresaba más sus sentimientos, desahogándose y apoyando más a la persona enferma.

#### SUJETO 5

- 2 - Generalmente hablo acerca de: Pre: no hay respuesta. Pos: las cosas que ocurren.
3. -Respecto a mis sentimientos: Pre: no hay respuesta Pos. trato de que sean estables
6. -Durante las circunstancias difíciles: Pre: solo confío en dios. Pos: pido ayuda
9. -En este momento esto: Pre: me deprime ocasionalmente. Pos: lo estoy entendiendo
- 10 -Me gustaría platicar acerca de: Pre: los sentimientos hipócritas de mi cuñada. Pos: lo que pasa.
11. -Considero que mis problemas: Pre: son míos y yo solo los veo. Pos: tienen solución
16. -Pienso que yo soy. Pre: una porquería. Pos: capaz de cambiar.
25. -Si pudiera decir lo que siento diría que: Pre: soy inmaduro. Pos: debo cambiar.

El recibir información sobre la enfermedad le ayudó a entender más la reacción de la familia ante la enfermedad y de alguna manera esto lo tranquilizó, y lo hizo salir un poco de la parte emocional para comenzar a pensar también en las alternativas que se pueden utilizar para salir adelante.

#### SUJETO 6

4. - Creo que mis valores son: Pre. no hay respuesta Pos: importantes
- 7 - Creo que mi situación personal es: Pre: no hay respuesta Pos: difícil, pero la comienzo a aceptar.
- 9 - En este momento esto Pre: se me hace difícil aceptarlo. Pos: comienzo a entenderlo y aceptarlo.
- 10 - Me gustaría platicar acerca de: Pre no hay respuesta Pos. lo que siento al no poder cambiar las cosas
15. - Cuando encuentro alguna discordancia en mí yo: Pre: no hay respuesta Pos pido ayuda
17. - si pudiera hablar de mí mismo diría: Pre. No me altero. Pos: me siento mejor
18. - Acepto mis sentimientos pero. Pre no hay respuesta. Pos: en ocasiones son duros
19. - Siento que siempre estoy: Pre: no hay respuesta Pos: lo más tranquila que puedo
- 21 - Mis problemas son Pre No hay respuesta Pos pasajeros



22. - He pedido que. Pre: no hay respuesta Pos: las cosas vayan bien.  
 25 - Si pudiera decir lo que siento diría que: Pre: no hay respuesta Pos: trato de estar tranquila  
 26. - Respecto a mis ideas me siento. Pre: no hay respuesta. Pos: bien  
 27 - Ahora el futuro me parece: Pre: no hay respuesta. Pos: más claro.  
 30 - Siento necesidad de Pre: no hay respuesta Pos: que todo esto pase.

Se inició el proceso de aceptación hacia la enfermedad, se aclararon dudas ya que en un inicio no se contestaron las frases por no tener el conocimiento de lo que iba a pasar y esas dudas generaban sentimientos de impotencia y angustia, los cuales se fueron modificando

#### SUJETO 7

- 9 -En este momento esto: Pre: estoy un poco más calmado Pos: lo entiendo más y me ayuda.  
 11. -Considero que mis problemas. Pre: no hay respuesta. pos: son duros pero tengo que afrontarlos.  
 12 -Cuando tengo algún conflicto yo: Pre: me pongo de malas. Pos: trato de calmarme y resolverlo.  
 15. -Cuando tengo alguna discordancia en mi yo: Pre: luego pienso y me siento mal Pos: trato de resolverla.  
 18. -Acepto mis sentimientos pero: Pre: no hay respuesta. Pos: intento que sean mejores.  
 26. -Respecto a mis ideas me siento: Pre: no hay respuesta. Pos: un poco más tranquilo.

Existió un mayor control sobre las emociones de este sujeto y al mismo tiempo se comenzaron a dar respuestas a las cosas que estaban pasando, se comenzó la búsqueda de soluciones y el pedir ayuda.

#### SUJETO 8.

2. - Generalmente hablo acerca de. Pre: no hay respuesta Pos: lo que pienso.  
 9. - En este momento esto. Pre: me preocupa Pos: lo acepto un poco más.  
 10 - Me gustaría platicar acerca de: Pre: no hay respuesta. Pos: todo lo que pienso  
 16. - Pienso que yo soy: Pre: no hay respuesta. Pos: capaz de salir adelante.  
 19 - Siento que siempre estoy: Pre: no hay respuesta Pos: ayudando.  
 21. - Mis problemas son: Pre: no hay respuesta Pos: ayudar a mi familiar.  
 22. - He pedido que: Pre: no hay respuesta Pos: pueda darles más.  
 24 - Reconozco que mis sentimientos: Pre: no hay respuesta. Pos. son buenos.  
 26 - Respecto a mis ideas me siento Pre: no hay respuesta. Pos: bien.  
 27 - Ahora el futuro me parece: Pre: confuso y difícil. Pos: Un poco más claro  
 30. - Siento necesidad de: Pre: no hay respuesta. Pos. poder ayudar más.

Los cambios en las respuestas que faltaban se enfocaron en mejorar la situación emocional y lograr expresar con menos dificultad los sentimientos

#### SUJETO 9

- 1 - Cuando tengo problemas generalmente yo Pre: me deprimó Pos. busco solución  
 3. - Respecto a mis sentimientos. Pre. Los oculto mucho. Pos: trato de controlarlos  
 7. -Creo que mi situación personal es. Pre: como la de cualquier otra persona. Pos. difícil.  
 9 - En este momento esto. Pre: ya lo asimile. Pos: comienzo a entenderlo y trato de cambiar

Es importante mencionar que la primera ocasión en la que se le aplicó el cuestionario a esta persona existía mucha resistencia de su parte y negación hacia las cosas que estaban ocurriendo, de tal forma que parecía no pasar nada. Así los cambios que se pueden observar en él van enfocados a la disminución de la negación y comenzar la aceptación de algo que está pasando.

#### SUJETO 10.

4. - Creo que mis valores son Pre: no hay respuesta. Pos: buenos.  
 10. - Me gustaría platicar acerca de: Pre: no hay respuesta. Pos. que otras cosas se requirieren para ayudar.  
 14. - Generalmente mis sentimientos son de: Pre: no hay respuesta. Pos: apoyo.  
 15. - Cuando encuentro alguna discordancia en mí yo: Pre: no hay respuesta. Pos: busco el motivo y como resolverla.  
 22. - He pedido que: Pre: no hay respuesta. Pos: colaboren.  
 25. - Si pudiera decir lo que siento diría que: Pre: no hay respuesta. Pos: necesito ayuda.  
 26 - Respecto a mis ideas me siento: Pre: no hay respuesta. Pos: que están estables.

En este último sujeto existía un poco más de conocimientos en cuanto a la enfermedad, pero se estaba negando los sentimientos de él hacia su paciente y hacia el diagnóstico, posteriormente fue aceptando la situación y comentó que necesitaba ayuda para enfrentar los cambios que la enfermedad estaba generando

De esta manera se fueron dando cambios en los pensamientos de todas las personas que asistieron a las sesiones; estos cambios estaban enfocados hacia el bienestar del familiar y al mismo tiempo hacía una mejor comprensión de la situación contando con más herramientas para enfrentar los cambios que se darían.

Se puede concluir que a pesar de que existían algunas variaciones en las respuestas de los participantes, al finalizar el apoyo se encontraron cambios similares enfocados en

- La aceptación de la enfermedad, considerándola en este caso como el dejar de negar que su familiar estaba enfermo y esto provocaría cambios

- La visión de mayores alternativas hacia los recursos con los que se cuenta para responder de la mejor manera a la situación, entre estas alternativas se destacó el aceptar la ayuda e información de profesionales
- Conseguir una mayor estabilidad emocional, la cual también repercutía en el paciente.

El último cuestionario que se aplicó a los participantes (ver anexo 3) nos sirve para complementar los datos obtenidos en las frases anteriores, debido a que nos informa sobre la calidad y funcionalidad del taller. En este cuestionario se encontraron respuestas que coinciden en que las sesiones las consideran buenas por que les ayudan a entender lo que esta pasando, no solo con su familiar, sino también a ellos, les ayudó a relajarse y buscar soluciones.

Por otro lado los participantes veían las sesiones como un lugar en el que se les proporcionaría la información que necesitaban, podían hablar de lo que sentían y analizaban mejor las cosas, comenzaron a cambiar las ideas radicales e irracionales que se generaron en un inicio y que no se apegaban a la situación real de la persona enferma ni de la familia. Esta información les hacía entender que muchos de los pacientes no se encontraban en fase terminal y por lo tanto todavía tenían la oportunidad de seguir desarrollando una vida normal, con algunos cuidados y con apoyo de todos; de esa manera los familiares procuraban no tratarlos como personas que estaban a punto de morir e incorporándolos a la vida diaria en la medida de lo posible.

Finalmente coincidieron en que las sesiones no solo les proporcionaban la parte teórica, sino que también les ayudaban a mantenerse más tranquilos, a reflexionar y a lograr solucionar sus conflictos evitando que los sentimientos les afectaran para afrontar los problemas que se iban presentando.

El tercer instrumento con el que se obtuvieron datos acerca de la efectividad del taller y el cumplimiento de su objetivo, fue mediante el cuestionario de conocimientos (ver anexo 1), mismo que también se aplicó Pre y Post al taller. Este tuvo como finalidad el indagar la información teórica y las principales ideas que se generan ante un diagnóstico de VIH/SIDA.

Para la calificación de este cuestionario las respuestas de los participantes se consideraron como correctas o incorrectas. Dependiendo de lo adecuado de la información con relación a la enfermedad y si las ideas que se habían generado a partir de la noticia eran apegadas a la realidad y a la fase por la que atravesaba su paciente. En caso de que no hubiera respuesta o no coincidieran con lo anterior, se consideraron como erróneas.

Es importante mencionar que para definir una respuesta como correcta o incorrecta se tomó como base la información teórica revisada anteriormente y se calificó por dos jueces de forma individual obteniendo una confiabilidad del 100%.

Se obtuvo el total de la puntuación y se compararon los resultados del Pre y postest, para lograr obtener una conclusión

En esta tabla se muestra el total de respuestas correctas obtenidas por cada sujeto en el pretest y postest.

TABLA 1

SUJETOS	PRETEST	POSTEST
1	11	13
2	8	13
3	12	15
4	7	13
5	7	14
6	6	13
7	11	15
8	11	14
9	10	15
10	9	15

Al obtener los resultados se observa que el promedio de respuestas correctas en el pretest fue de 9, obteniendo una desviación estándar de 1.9.

Mientras que el promedio de respuestas correctas en el postest fue de 14, con una desviación estándar de 0.89

Esto nos indica que antes de que las personas asistieran al taller la información con la que contaban era menor y solo era posible que se contestaran en promedio nueve respuestas

correctas de un total de quince. En tanto que la desviación estándar nos dice que hay una variación del 1.9 en las respuestas de los participantes.

En este caso los principales errores de los asistentes eran por que ignoraban los conceptos de la enfermedad, sus etapas y las soluciones con las que podían contar.

Después de haber asistido al taller los participantes eran capaces de responder 14 respuestas correctas en promedio y en este caso solo existió una variación de 0.89 entre las respuestas fue aun menor que en el pretest.

Al realizar un análisis de los resultados obtenidos en los tres instrumentos que se utilizaron encontramos que en todos se presento una mejoría sobre la información y también en la situación emocional de los familiares.

Basándonos en esto podemos responder a la pregunta de investigación diciendo que si tiene ventajas el que los familiares de personas con VIH/SIDA reciban ayuda psicológica, ya que cuando se les proporciona la información y se les orienta para la resolución de los problemas que se presentan disminuye la angustia que había generado el diagnóstico, se da un conocimiento realista sobre los cambios posteriores y con esto una mejor ayuda y comprensión hacia el paciente portador de VIH/SIDA, los familiares se sienten más seguros y motivados para convivir con su paciente una vez que se resuelven las dudas y que disminuye el sentimiento de impotencia ante la enfermedad y la preocupación de no saber como actuar ante el paciente.

## DISCUSIÓN

Una vez que se ha concluido el apoyo podemos confirmar que en efecto las reacciones que presentan los familiares de pacientes con VIH/SIDA son muy similares a las del propio enfermo. Como en el momento de recibir el diagnóstico el cual genera cambios tanto en el presente como en el futuro ligados a miedos, culpas, impotencia, etc.; cambios que también son mencionados por Miller (1989) en las reacciones del paciente, abriendo con esto la posibilidad de que ante un resultado de seropositividad se requiera apoyo psicológico tanto para el paciente como con sus familiares, tal como lo menciona Cahn y Cols (1992).

Varias de estas reacciones presentadas por los familiares eran influenciadas por el rechazo social al relacionarse con una enfermedad de transmisión sexual, eso daba un gran peso a las reacciones de los familiares. Esta información también es comentada por Gatell y cols (1992) al indicar que esta carga social representa una inestabilidad emocional en las personas.

Algunas de las reacciones que Miller (1989) identifica en los pacientes se observan en los familiares, tal es el caso de la ansiedad y angustia que nos manifestaban en los cuestionarios y a lo largo de las sesiones, la depresión y la obsesión en algunos casos.

A todas estas reacciones emocionales le anteceden sentimientos de impotencia ante la enfermedad y de pérdida de control de la vida, Miller (op, cit) comenta que el hecho de que los familiares también presenten estas reacciones tiene que ver con el temor que se siente al enfrentar la enfermedad y pensar en la posibilidad de su propia infección. Estas mismas reacciones también son mencionadas por Velez (1993) quien además agrega que ante esto la ayuda psicológica al paciente con VIH/SIDA debe darse en dos niveles; en disminuir la ansiedad del paciente y disminuir la tensión del grupo familiar y permitir que sus integrantes se desempeñen normalmente.

Otro de los temas que también causan mucha angustia en los familiares es el sentirse cerca de la muerte, existe una asociación muy grande entre lo que es el VIH/SIDA y la muerte debido a la falta de información. Tovilla (1994) mencionaba que las personas pueden vivir la muerte de diversas maneras entre las que se encuentra la perspectiva Interpersonal. al perder a alguien querido y eso nos hace recordar que nosotros también moriremos. De aquí se deriva que muchos de los familiares no quieran tener ningún contacto con el enfermo y se nieguen a apoyarlo, pues se enfrentan a miedos que en ocasiones es difícil vencer y a un duelo que representa un desequilibrio y que por lo mismo tiene que ser completado. De forma similar Pérez (1995) habla acerca de como afecta la idea de muerte a los familiares ya que los enfrenta ante la pérdida de un ser querido y al mismo tiempo ante su propia muerte. esto se presenta en algunos participantes que tienen muy presente la idea de la muerte y de lo que pasaría.

Resulta complicado tanto con el paciente como con los familiares que se logre dar una aceptación completa de la situación que están atravesando, en ocasiones las personas bloquean la noticia y actúan como si no pasara nada, esa es su forma de afrontar el impacto.

pero esto es algo que también se tiene que evitar pues en realidad con eso no se resuelve el conflicto emocional y si se hace más difícil el que permitan acceso de información, esto se pudo observar en algunos de los participantes los cuales se resistían más a hablar de lo que sentían y a que se les proporcionara la ayuda, esta negación produce enojo, preocupación y depresión porque no se sabe como actuar, sin embargo y a pesar de esta actitud es valioso que se les proporcione el apoyo para ir disminuyendo la angustia y la negación

Flores y Vega (1992 en Antonio y Hernández 1995), comentaban que a pesar de que los paciente muestran desagrado ante la compañía y la ayuda de los demás esto no debe ser un indicativo para que los familiares se alejen, porque sigue existiendo la necesidad de la compañía de alguien. Una situación similar ocurre con los familiares, el bloqueo emocional en el que se encuentran les impide en ocasiones que de manera explícita pidan la compañía y el apoyo que les ayude a entender mejor la situación, pero esto no significa que no lo necesiten o lo deseen. Por eso es importante considerar las reacciones de los familiares y del paciente de manera global, para tener un mejor indicativo de lo que esta pasando

Aunado a lo que comenta Miller (1989), Moreno (1994) expresa que los familiares también tienen que afrontar el miedo, la ansiedad y el rechazo social, lo cual genera grandes conflictos que necesitan de apoyo para resolverlos.

Pero todas estas reacciones que se presentaban en los familiares podían ser cambiadas mediante la ayuda que se les estaba proporcionando y de hecho se concluyo que en efecto si habían tenido modificaciones, para esto ayudo el que se les proporcionara una mayor información y que contaran con un espacio que sintieran propio y que les permitiera expresar todos sus temores y emociones en relación a la enfermedad y recibir a cambio algunas otras alternativas al problema. Confirmando con esto lo mencionado por Pascua y García -Conde (1993 en Barreto, 1994) donde comenta la importancia del apoyo familiar para que se ayuden ellos mismos y a su paciente, dado que el bienestar de las familias repercute directamente sobre el bienestar del enfermo y además la familia constituye una fuente de cuidado y apoyo hacia el mismo. Pero de manera contraria también puede ser la familia quien influya en el comportamiento irracional del paciente y la negación al cambio. Lo cual puede ser evitado si se les proporciona el apoyo necesario.

De esta forma se coincide con Ayuso (1997) al resumir diciendo que las intervenciones de apoyo en pacientes con VIH/SIDA y familiares se basan en el curso de la enfermedad siendo necesario tras la notificación del diagnóstico el aliviar la crisis emocional, en las fases asintomáticas es más necesario el enfoque de diversos cuadros adaptativos secundarios al impacto de la enfermedad en el funcionamiento sociolaboral del paciente. Cuando se comienza el deterioro físico, tras la aparición de los primeros síntomas el paciente puede presentar con más frecuencia problemas cognitivos en donde es importante mantener un contacto estrecho con los familiares para la mejor adaptación del individuo y de su entorno, así como en las fases terminales en donde las intervenciones son dirigidas fundamentalmente a mantener las redes de apoyo social y los contactos personales del paciente. Pero todas estas intervenciones siempre irán enfocadas al desarrollo de estrategias de afrontamiento de la enfermedad

Finalmente es importante mencionar que este fue un trabajo que se realizó solo con una muestra de personas y de la cual se obtuvieron resultados positivos, lo que nos proporciona una alternativa para atender las necesidades de los familiares de personas con VIH/SIDA, sin olvidar las diferencias individuales que pudieran presentar.



## CONCLUSIONES

El VIH/SIDA provoca diversas reacciones emocionales en los individuos, el momento de la notificación de un resultado positivo puede desencadenar un desajuste emocional o generar un impacto profundo en la persona. Aunque las reacciones emocionales son muy diversas y no todas las personas atraviesan por la misma situación, es frecuente que necesiten apoyo psicológico, por lo que es importante que se proporcione este tipo de servicio.

Al cumplir el objetivo del taller el cual fue proporcionar apoyo a los familiares de personas portadoras de VIH/SIDA para que estos a su vez den una mejor ayuda al paciente, se pudo comprobar que en efecto es de suma importancia para los familiares contar con un apoyo mediante el cual puedan entender lo que esta ocurriendo con su paciente y con ellos

Algunas de las cosas que se pudieron observar dentro de las sesiones y mediante los cuestionarios, fue que la mayoría de las personas antes de saber que tienen un familiar con VIH/SIDA muestran prejuicios y discriminación hacia esta gente principalmente por carecer de la información necesaria para saber manejar la situación y apoyar a la persona enferma. Sin embargo esto no ocurre con todos los familiares ya que muchos se niegan a proporcionar este apoyo, no saben como hacerlo, se sienten impotentes y algunos no aceptan que esta sea una situación real.

Existen muchas cosas que le preocupan a los familiares, se sienten angustiados porque no saben a ciencia cierta como evolucionara la enfermedad y los cambios que irán presentando tanto fisica como emocionalmente.

Pero los principales temores de todos en general se centran en que el paciente mantenga una estabilidad fisica, que exista el menor riesgo posible de contraer una enfermedad oportunista ya que saben que sus defensas se encuentran bajas y piensan que en cualquier momento se pueden morir, se encuentra presente la idea de que la muerte esta muy cerca, cosa que no es del todo cierto, como ya vimos anteriormente esto solo puede ocurrir si las personas no tienen apoyo médico y no modifican su estilo de vida, o en la última etapa de la enfermedad

Estos aspectos en los que se centran las preocupaciones de los familiares son importantes ya que de ellos depende la vida del paciente, pero igual de importante es la estabilidad emocional, la cual en muchas ocasiones se deja en un segundo termino. Este es uno de los motivos por los que resulta importante concientizar tanto al familiar como al enfermo sobre el mantener un estado psicológico favorable que le permita mantenerse alejado de pensamientos de muerte y le ayude a relajarse evitando consecuencias en el aspecto fisico

Por otra parte resulta de suma importancia tanto para el paciente como para los familiares que están enterados del diagnóstico, el comunicarle la noticia al resto de la familia,

esto es algo que en la mayoría de las ocasiones se mantiene oculto por vario tiempo porque no saben como decirlo, ya que todos al enterarse de la enfermedad tienen pensamientos ligados a prácticas sexuales no aceptadas socialmente y a la muerte, esto es algo que produce mucha angustia, pero la misma angustia puede provocarles el guardar la noticia.

El impacto que produce la noticia está fuertemente marcado por una información errónea o por la falta de datos que se manejan sobre lo que es el VIH/SIDA, en otras ocasiones el paciente comienza a pensar por sus familiares y estructuran una serie de ideas y sentimientos que no les gustaría que estuvieran presentes en su familia. Este tipo de ideas pueden ser consideradas irracionales ya que no es posible que el paciente determine lo que otra persona va a pensar o sentir. Por esto el obtener información puede reducir el impacto psicológico

El hecho de que los familiares no se enteren del diagnóstico o solo lo hagan poco antes de que el paciente muera puede representar una pérdida de apoyo muy importante ya que es con ayuda de los familiares como pudiera sobrelevarse mejor la enfermedad

Las reacciones que puede presentar la familia también tienen una estrecha relación con la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente y el tiempo que tengan de haberse enterado del diagnóstico.

El primer pensamiento que se presenta en las personas al enterarse de la enfermedad es que su paciente ésta a punto de morir, sin importar la etapa en la que se encuentre, pareciera que existe una igualación entre lo que es VIH=muerte.

Si el paciente se encuentra en una fase inicial de la enfermedad y comienza a recibir apoyo tanto médico como psicológico, con el paso del tiempo la idea de muerte inmediata se comienza a modificar de manera positiva, se asimila que la etapa final de la enfermedad es la muerte, pero que esta no siempre es inmediata.

El proporcionar información sobre la enfermedad tanto a los familiares como a los pacientes siempre debe darse con el acompañamiento de un profesional, ya que si no es así funcionaria como un arma de dos filos porque algunas personas cuando se enteran del curso que tendrá la enfermedad y las reacciones que comúnmente se presentan comienzan a manifestar los mismos síntomas a manera de somatización o se mantienen en constante angustia tratando de identificar si no se ha presentado algún otro síntoma que pudiera significar el avance de la enfermedad.

Este comportamiento se manifiesta más en los pacientes que se encuentran en casa cuando su situación física no amerita hospitalización ni cuidado médico constante, en estos casos el mantenerse lejos del médico puede provocarles angustia y es entonces cuando los familiares pueden ayudarles a disminuir esta angustia porque es a ellos a quienes recurren para reportarles cualquier reacción extraña que presente su organismo ya sea como efecto psicológico o como consecuencia del medicamento Para esto resulta necesario que el

familiar cuente con conocimiento sobre la enfermedad, para poder apoyar principalmente en el sentido emocional disminuyendo la angustia

Como anteriormente se había comentado es erróneo pensar que el paciente no quiere hablar de lo que pasa. Para el paciente es fundamental poder hablar y externar todo lo que siente y piensa de su enfermedad con alguien que le permita llorar si así lo desea, aunque esto en ocasiones le resulta difícil, aquí la familia y los amigos pueden ser quienes estén en posibilidades de dar todo el cariño y la aceptación que el paciente necesita para poder llevar mejor su propio proceso emocional.

Podemos corroborar con esto nuestra hipótesis de que las familias poseen información equivocada acerca del VIH/SIDA, así como pensamientos irracionales con respecto a la enfermedad, ocasionando que se generen expectativas no apegadas a la realidad, por lo que tiene ventajas el que tanto familiares como amigos reciban apoyo psicológico para que no solamente puedan manejar mejor sus propias emociones, sino para que puedan comprender y aceptar el proceso por el que atraviesan ellos y el paciente.

Muchas familias pueden sobreponerse a su inconformidad con el modo de vida del paciente y participar en su cuidado. Sin embargo deben aprender a comunicarse positivamente con el paciente para lo cual es importante tomar en cuenta lo siguiente: estar informados constantemente sobre la enfermedad, su tratamiento y su potencialidad de contagio, reestructurar los papeles que los miembros de la familia van a desempeñar de ahora en adelante, desechar las ideas erróneas acerca de la forma de contagio, informarse sobre como actuar con el paciente en casa con relación a los hábitos alimenticios, la limpieza y de contacto físico.

Finalmente se puede mencionar que los principales causantes de una actitud negativa hacia el VIH/SIDA son la disposición de información distorsionada que provocan miedo y rechazo hacia las personas infectadas y la discriminación hacia los grupos sociales en los que inicialmente se manifestó la enfermedad. Trayendo como consecuencia sentimientos de soledad, abandono y culpa, miedos y temores, inestabilidad emocional y falta de apoyo en el entorno familiar

Los mismos pacientes han manifestado a las instituciones como sugerencia para combatir lo anterior el buscar con quien hablar para encontrar apoyo emocional, obtener información adecuada y actualizada sobre la enfermedad y que los familiares tengan un mayor acercamiento con el médico y terapeuta.

Estas actividades pudieran ser un punto importante para lograr una recuperación y fortalecimiento emocional.

Sin embargo y desafortunadamente una gran parte de la gente continua cerrando los ojos a la realidad tratando de ocultar la existencia y vida de miles de personas con VIH/SIDA, en ocasiones las personas se centran solo en la prevención, lo cual es necesario pero no suficiente, ya que fuera de estas quedan personas que viven con el virus y que cada

vez se encuentran más muertas en vida puesto que no existen muchos espacios que los sientan propios y que puedan por medio de ellos aprender una nueva forma de vida dentro de la sociedad y al mismo tiempo enseñarle a ésta a aceptarlos

Una posible causa de que la idea de la gente no cambia deriva de la prevención que se realiza masivamente en donde se confunde información con educación en donde solamente la segunda puede cambiar una conducta, y en muchas ocasiones las campañas no pueden cambiar las conductas porque la gente no ve el problema como propio sino como “de los demás”, siendo conveniente dar información para la gente y educación con la gente con la ayuda de programas más directivos y cambiando así el mensaje de muerte, castigo, discriminación y contención.

De igual forma es importante recordar que cada persona es un caso particular, por lo que no hay fórmulas que puedan ayudar de manera general, pero en todos los casos se muestra sufrimiento y la persona debe encontrar sus propios recursos para obtener una mejor calidad de vida

**BIBLIOGRAFÍA**

- Acevedo y Solache (1998) Proceso vivencial de infectados por VIH/SIDA a través de su historia de vida. ENEP IZTACALA, UNAM, México
- Alvarado, D (1998) Información Básica del VIH/SIDA. Memorias del XXV curso de aspectos biopsicosociales del SIDA
- Alvarez, R. (1991). Salud Pública y Medicina Preventiva. Manual Moderno México
- Angulo y Castillo. (1993). Una propuesta para disminuir la depresión en pacientes infectados por VIH o enfermos de SIDA. ENEP IZTACALA, UNAM, México.
- Antonio y Hernández. (1996). Una revisión teórica y propuesta para el trabajo terapéutico con familiares y enfermos de VIH/SIDA. ENEP IZTACALA, UNAM, México.
- Arango, V. (1989). Aspectos psicosociales de la infección VIH/SIDA. Salvat, Madrid.
- Ayuso, M. (1997). Transtornos Neuropsiquiátricos en el SIDA. Mc Graw-Hill. Interamericana, Madrid.
- Barreto, P. Cuidados Paliativos al Enfermo de SIDA en Situación Terminal: Enfoque Multidisciplinar. Revista de Psicología General y Aplicada. 1994, 42 (2). México.
- Castro, Eroza, Orozco, Manca, Hernández. Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. Salud pública de México. 1997, 39 (1). México.
- CONASIDA. (1993). Manual: estilos de vida y cuidados especiales para personas que viven con VIH. Mexicanos Contra el SIDA, México.
- Cotte, C. (1987). SIDA y Sexo. Ávila Editores, Venezuela.
- Cahn, P. Cahn, R. Casiro, Goodkin, y Maglio. (1992). Psida, un Enfoque Integral. Paidós, México.
- Daniels, G (1985). El SIDA. El Manual Moderno, México.
- Díaz, O. (1996). Elaboración de un instrumento de evaluación del proceso terapéutico desde el ECP en personas que viven con VIH/SIDA. ENEP IZTACALA, UNAM, México.
- Diedrich, U. Los orígenes del SIDA Mundo científico. 1991, 117 (11). España
- Flores y Vega, 1992. En: Antonio y Hernández. (1996) Una revisión teórica y propuesta para el trabajo terapéutico con familiares y enfermos de VIH/SIDA ENEP IZTACALA, UNAM, México

- García y Gujarro (2000) El SIDA; apoyo psicoterapéutico a pacientes seropositivos en la etapa terminal. ENEP IZTACALA, México
- Gatell, Clotet, Podzamczar y Miró (1992) Guía Práctica del SIDA. Masson-Salvat, Barcelona.
- Jayne y Juárez. (1995). Los hábitos de alto riesgo en la infección por VIH en el menor de la calle. ENEP IZTACALA, UNAM, México
- Kübler-Ross, E. 1969 En: Díaz, O. (1996). Elaboración de un instrumento de evaluación del proceso terapéutico desde el ECP en personas que viven con VIH/SIDA ENEP IZTACALA, UNAM, México.
- Kübler-Ross, E. 1975. En: Antonio y Hernández. (1996) Una revisión teórica y propuesta para el trabajo terapéutico con familiares y enfermos de VIH/SIDA. ENEP IZTACALA, UNAM, México.
- Ladouceur, Fontaine y Cottraux. (1994) Terapia cognitiva y comportamental. Masson, España.
- Masters y Cerreto. 1993. En: Antonio y Hernández (1996). Una revisión teórica y propuesta para el trabajo terapéutico con familiares y enfermos de VIH/SIDA. ENEP IZTACALA, UNAM, México.
- Miller, D.(1989) Atención a pacientes de SIDA. Manual Moderno, México.
- Miller, D. (1989). Viviendo con SIDA y VIH Manual moderno, México.
- Moreno, S. (1994) El enfermo de VIH-SIDA y algunas repercusiones psico-sociales. ENEP IZTACALA, UNAM, México.
- Najera, O. (1995). Manejo de estrés en pacientes VIH positivos a través de las técnicas de la medicina conductual. ENEP IZTACALA, UNAM, México.
- Ortiz. 1992. En: Najera, O. (1995) Manejo de estrés en pacientes VIH positivos a través de las técnicas de la medicina conductual ENEP IZTACALA, UNAM, México.
- Pascual y García-Conde 1993. En Barreto, P Cuidados Paliativos al Enfermo de SIDA en Situación Terminal: Enfoque Multidisciplinar. Revista de Psicología General y Aplicada. 1994, 42 (2) México

- Pérez, G (1995) La muerte en la familia, el caso del enfermo terminal. ENEP IZTACALA, UNAM, México
- Pratt, R. (1998) SIDA Doyma, España.
- Romano y Jasqui. (1997). Aportaciones de la labor del Psicólogo a la problemática VIH/SIDA ENEP IZTACALA, UNAM, México
- Romo, J (1997) SIDA, manejo de pacientes con VIH. Manual moderno, México.
- Sepulveda, Bronfman y Rico. (1992). El SIDA y los Derechos humanos. Centro Nacional de Derechos Humanos, México.
- Sherr, L. (1992). Agonía, Muerte y Duelo. Manual Moderno, México
- Thomas, L (1991). La Muerte. Paidós, Barcelona
- Velez, A. 1992. En: García y Gujjarro. (2000). El SIDA; apoyo psicoterapéutico a pacientes seropositivos en la etapa terminal. ENEP IZTACALA, México.
- Velez, Rojas, Borrego y Restrepo. (1993). SIDA Enfoque Integral. Corporación para Investigaciones Biológicas, Colombia.

# ***ANEXOS***



## ANEXO 1 CONOCIMIENTOS Y CREENCIAS

Instrucciones: A continuación se te presenta una serie de 15 preguntas abiertas, se te pide que las leas cuidadosamente y respondas con la mayor sinceridad posible en el espacio correspondiente.

1. - ¿Qué es el VIH?
2. - ¿Qué es el SIDA?
- 3 - ¿Cómo se transmite el VIH?
4. - ¿Qué cambios físicos presenta una persona con SIDA?
- 5 - ¿Qué cambios emocionales presenta una persona con SIDA?
6. - ¿Qué opina comúnmente la gente sobre el SIDA?
7. - ¿Qué opino sobre las personas con SIDA?
8. - ¿Cuál fue mi primer pensamiento al enterarme del diagnóstico?
9. - ¿Qué idea tengo sobre lo que pasara de ahora en adelante?
10. - ¿Qué hacer respecto a los cambios que se darán?
- 11 - ¿Qué idea tengo sobre lo que pasara con la familia?
12. - ¿Cómo puedo ayudar a mi familiar enfermo?
- 13 - ¿Qué puedo hacer para ayudarme?
14. - ¿Cómo puedo ayudar a controlar mis sentimientos y emociones?
- 15 - ¿Qué considero primordial hacer de ahora en adelante?

**ANEXO 2 FRASES INCOMPLETAS**

Instrucciones A continuación encontraras una serie de 30 frases incompletas, léelas cuidadosamente y trata de completarlas escribiendo lo primero que se te ocurra. Contesta de la forma más espontánea y sincera que puedas

1. - Cuando tengo problemas generalmente yo \_\_\_\_\_

2. - Generalmente hablo acerca de.

3. - Respecto a mis sentimientos: \_\_\_\_\_

4. - Creo que mis valores son \_\_\_\_\_

5. - Confío en los demás pero: \_\_\_\_\_

6. -Durante las circunstancias difíciles: \_\_\_\_\_

7. - Creo que mi situación personal es: \_\_\_\_\_

8. - Al enterarme del diagnóstico yo: \_\_\_\_\_

9. - En este momento esto: \_\_\_\_\_

10. - Me gustaría platicar acerca de: \_\_\_\_\_

11. - Considero que mis problemas: \_\_\_\_\_

12. - Cuando tengo algún conflicto yo: \_\_\_\_\_

13 - Considero que mis ideas \_\_\_\_\_

14 Generalmente mis sentimientos son: \_\_\_\_\_

15 -Cuando encuentro alguna discordancia en mi, yo \_\_\_\_\_

16.-Pienso que yo soy \_\_\_\_\_

17 -Si pudiera hablarme mismo diría: \_\_\_\_\_

18 -Acepto mis sentimientos pero: \_\_\_\_\_

19 -Siento que siempre estoy. \_\_\_\_\_

20 -A veces siento que: \_\_\_\_\_

21 -Mis problemas son: \_\_\_\_\_

22.-He pedido que \_\_\_\_\_

23 -A menudo prometo que: \_\_\_\_\_

24.-Reconozco que mis sentimientos: \_\_\_\_\_

25.-Si pudiera decir lo que siento diría que: \_\_\_\_\_

26.-Respecto a mis ideas me siento: \_\_\_\_\_

27 - Ahora el futuro me: \_\_\_\_\_

28.-Ahora mi interés está: \_\_\_\_\_

29.-Mis asuntos pendientes \_\_\_\_\_

30.-Siento necesidad de \_\_\_\_\_

**ANEXO 3**

Utiliza este espacio para expresar libremente el significado que tiene para ti este espacio terapéutico. Puedes hacerlo dejando fluir tu conciencia en forma organizada o de cualquier manera que te resulte natural. Te agradezco que seas lo más sincero(a) posible.

1 - El efecto que ha tenido esta experiencia en mi conducta es:

2 - Cuando pienso en las sesiones creo que:

3. - El efecto que ha tenido en mis sentimientos ha sido:

4 - Explica si la imagen que tenías de tu familiar enfermo o de ti mismo ha cambiado o continúa siendo la misma a partir de las sesiones:

5. - Describe si a partir de estas sesiones manejas o no más constructivamente tus conflictos:

6. - Si deseas expresar algo más, escríbelo: