

# Universidad Nacional Autónoma de México

# Facultad de Estudios Superiores Iztacala

"ESTILOS DE AFRONTAMIENTO EN PERSONAS CON VIH-SIDA: ESTUDIO DE UN CASO Y PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE EL ENFOQUE CENTRADO EN LA PERSONA"

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

TANIA LIZBET CABALLERO RAMÍREZ

Director: Mtro. Angel Corchado Vargas

Dictaminadores: Dra. María Antonieta Dorantes Gómez

Mtro. Alejandro González Villeda







UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

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

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

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

# **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, quiero agradecer a Dios y a la vida, por ponerme en el sitio en el cual me encuentro.

A Ignacio (Q.E.P.D.) y Teresa por darme la oportunidad de conocer este mundo y brindarme todo su amor y apoyo incondicional. Te amo mami.

A mi hermana que me da su amor y apoyo incondicional y no se rinde tan fácil.

A Conrado, quien ha sido como un padre para mí, por ser una persona tan importante en mi vida y brindarme su apoyo en todo momento. Gracias.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, que me ha formado como profesional y lo más importante como persona y a todos los amigos que conocí allí, para recorrer este camino.

A mis compañeros del grupo 51 por compartir su vida y sus experiencias. A Ángel Corchado Vargas, quien me ha dado grandes lecciones en mi corta vida y sabe que sin él, este proyecto no hubiese sido posible terminarlo y no hubiese sido lo que es...

A George quien ha sido mi amigo y hermano de vida, que amaré por siempre y estaré agradecida infinitamente por el amor que me brinda.

A mí, por darme la oportunidad de terminar y cerrar un ciclo en mi vida, por abrirme a la experiencia y tratar de hacer que la Psicología sea más que una profesión, una forma de vida que me ayude en este proceso de desarrollo personal.

A Miguel y todos los que trabajan en Servicios Emicom, por su apoyo, por ser tan accesibles y compartir este proceso conmigo.

Por último y no menos importante, a todas aquellas personas que han compartido su vida con la mía y me han enseñado cosas inimaginables y han dejado una huella imborrable...

# **ÍNDICE**

## **RESUMEN**

INTRODUC	1	
CAPITULO	1: VIH/SIDA	6
1.1 Definició	on y Etiología del VIH/SIDA	6
1.2Origen y desarrollo del VIH/SIDA		14
1.3 Epidemiología del SIDA en México		20
1.4 Formas	de transmisión del VIH/SIDA	26
1.4.1	Vía sexual	27
1.4.2	Vía sanguínea	28
1.4.3	Vía perinatal o vertical	31
1.4.4	Exposición ocupacional	33
1.5 Detección y diagnóstico del VIH		34
1.5.1	Ensayos serológicos	36
1.5.2	Ensayos cualitativos de identificación viral	38
1.6 Sintomatología del VIH		41
1.6.1	Aspectos psicológicos	43
1.7 Estilos de afrontamiento en pacientes con SIDA		45
1.7.1	Negación-Aislamiento	48
1.7.2	Indignación o Ira	49
1.7.3	Regateo o Renegociación	50
1.7.4	Depresión	50
1.7.5	Aceptación	51
1.8 Calidad de vida		52
1.9 Autoestima		54

CAPITULO 2: EL ENFOQUE DE LA PSICOLOGÍA SOCIAL	57	
2.1 Conceptos generales	57	
2.2 Inserción del enfoque social en la psicología de la salud	61	
CAPITULO 3: ENTREVISTA SOBRE CALIDAD DE VIDA,		
ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y AUTOCONCEPTO		
EN UNA PERSONA CON VIH/SIDA	64	
3.1 Metodología	64	
3.1.1 Método	68	
3.1.2 Materiales	69	
3.1.3 Instrumentos y aparatos	69	
3.1.4 Descripción del lugar	70	
3.1.5 Variables	70	
3.2 Procedimiento	73	
3.3. Resultados de la entrevista realizada	76	
CAPITULO 4: PROPUESTA TERAPEUTICA PARA		
EL PACIENTE ENTREVISTADO	99	
4.1. La Psicología Humanista y sus aplicaciones en el área clínica	99	
4.1.1. El Enfoque Centrado en la Persona como alternativa de		
intervención en pacientes con VIH/SIDA	103	
4.1.1.1. Elementos básicos del Enfoque Centrado en la Persona.	104	
4.1.1.1. El Aprecio Positivo Incondicional	105	
4.1.1.2. La Congruencia o autenticidad.	105	
4.1.1.3. La Empatía	106	
4.1.1.2. La Instrumentalización en la Psicoterapia rogeriana	106	
4.1.1.2.1. El uso del reflejo y sus modalidades 107		
4.1.1.2.2. La escucha activa	109	
4.1.1.2.3. La concretización	109	

4.1.1.2.4. El uso de metáforas para promover	
la comprensión empática	110
4.1.1.2.5. El manejo de los silencios	110
4.1.1.2.6. Comprensión y análisis fenomenológico	
de la experiencia	111
4.1.2. Algunos supuestos que permiten el logro de transformación	
y cambio desde la perspectiva humanista	111
4.1.3. Elementos teóricos y conceptuales que coadyuvarán	
al logro de procesos de desarrollo personal en el manejo	
de pacientes con VIH/SIDA, desde la perspectiva humanista	112
4.1.3.1. El proceso de autorrealización	112
4.1.3.2. La experiencia cumbre	113
4.1.3.3. Vivir conscientemente y logro del insight	114
CAPITULO 5: CONCLUSIONES	115
REFERENCIAS	123

**ANEXOS** 

#### RESUMEN

El presente trabajo aborda una aproximación al VIH. Dicho evento parte de la explicación médica de todos los elementos que implica la enfermedad del siglo XX. Se abordan las implicaciones personales, familiares y sociales del paciente con VIH y como alternativa se considera importante la entrevista a profundidad, con la modalidad de historia de vida con un paciente para poder proponer un modelo de intervención basado en la Psicología Humanista y particularmente del Enfoque Centrado en la Persona. Se concluye que, aun cuando teóricamente se habla de diferentes estilos de afrontamiento de la enfermedad, la realidad plantea variantes significativas.

# INTRODUCCIÓN

Durante las últimas décadas, la humanidad ha enfocado gran atención sobre una enfermedad transmisible a la que se denominó "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida" (SIDA) que se empezó a propagar rápidamente y que se caracteriza por la pérdida de las funciones normales del sistema inmunitario o de defensa, dando lugar a la aparición de las llamadas infecciones oportunistas. Pasaron varios años antes de que se descubriera que esta enfermedad se asociaba con la presencia de un virus al que hoy se denomina "Virus de Inmunodeficiencia Humana" (VIH).

La infección por el VIH ha sido un desafío para la ciencia moderna. Por tratarse de un virus que se introduce en el núcleo de las células humanas resulta muy difícil de erradicar o eliminar. Además, las posibilidades de desarrollar una vacuna todavía están muy lejanas. Estas características le impusieron a la infección unas implicaciones de fatalidad. No obstante, en los últimos años se ha logrado avanzar considerablemente en tratamientos que pueden detener efectivamente al avance de la enfermedad, convirtiéndola en una infección tratable (aunque no hay cura todavía).

En general, el SIDA es el síndrome de inmunodeficiencia adquirida y es provocada por un virus específico. No se trata por lo tanto de una enfermedad hereditaria, sino que es adquirida por causa de la falta de defensa del organismo, de gérmenes y microbios, que invaden la sangre y los tejidos, contra los cuales el organismo normalmente se defiende bien. Posiblemente nunca se haya temido tanto a una enfermedad como el SIDA y es que esta enfermedad tiene una serie de connotaciones tanto psicológicas, como físicas, culturales y sociales, que en muchas ocasiones las personas de cualquier raza, sexo y cultura no toman en cuenta, y es por esto que la incidencia de los casos en VIH, es alta en nuestro país.

En México, existen históricamente grupos estigmatizados y relacionados con la transmisión del VIH/ SIDA, como son, las personas que realizan trabajo sexual, los hombres que tienen sexo con otros hombres y los consumidores de drogas intravenosas (Infante, Zarco, Cuadra, Morrison, Caballero, Bronfman y Magis, 2006).

Por ello se dice, que el conocimiento sobre el SIDA ha sido fuertemente influenciado por una serie de creencias y actitudes equivocadas, relacionadas principalmente con el hecho de que el virus que lo origina (VIH) es transmitido, entre otras formas, por la vía sexual y porque inicialmente las víctimas en el mundo occidental fueron los grupos homosexuales. Estas dos características parecen haber llevado a reacciones de miedo, confusión y discriminación.

La discriminación o estigma del VIH/SIDA se puede ver presente en los prestadores de servicios de salud tal como lo mencionan Infante y col. (2006) quienes al realizar un estudio analizaron el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA por parte de los prestadores de servicios de salud en tres estados de la República Mexicana, con base en las percepciones que tienen sobre la infección y las personas que viven con VIH/SIDA. Encontraron que las personas que viven con SIDA al presentar una crisis y hacer uso de las instituciones como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), ya sea en urgencias o medicina interna, muchas veces no se les brinda la debida importancia. Es sabido que estas instituciones tienen como función salvar vidas recuperables y no desahuciadas, como es el caso de las personas con VIH/SIDA. Esto debido a que se le relaciona mucho con la muerte y por ello se deja de lado todos los aspectos emocionales y de atención médica.

En ocasiones se les lleva a lugares aislados en donde existe una gran contradicción porque prevalece el pretexto de proteger al enfermo y que se les atienda mejor, pero en realidad es para la protección del personal, siendo una forma de segregar y relegar a estas personas donde no los atienden

adecuadamente porque no reciben atención médica constante, es decir, los médicos no hacen sus rondas, las enfermeras no les dan bien de comer y si es así se les dan de comer desde afuera. Así mismo los tratamientos antirretrovirales son mínimos, esto puede deberse a la desigualdad social que existe, ya que, muchas veces no son bien financiados y estos medicamentos son muy caros, por lo tanto no pueden recibir este tipo de tratamientos, en comparación con otros países.

Aunque en el año 2008, al celebrarse 25 años de que se detectaron los primeros casos de SIDA en México, se prometió que mejoraría la distribución y acceso a los antirretrovirales. Estos fármacos tienen beneficios en la salud de estas personas, reduciendo la posibilidad de contraer alguna infección oportunista, pero también hay que tener en cuenta los perjuicios que traen consigo; dificultades que acarrean como los efectos secundarios que merman su calidad de vida. Dentro de estos factores no se debe dejar de lado, la autoestima la cual, se define como la evaluación que hace y mantiene el individuo con respecto de sí mismo y la cual supone una actitud de desaprobación o aprobación. Del mismo modo, los estilos de afrontamiento tienen una gran repercusión en la calidad de vida de las personas infectadas por VIH/SIDA, dichos estilos se miden en cuanto a la actitud o conductas que realiza el sujeto para afrontar una serie de situaciones que son potencialmente estresantes. Estos estilos se manifiestan con depresión, distracción, cambio de conductas, etc.

En lo que se refiere al término de Calidad de Vida, se indica que apareció en 1975 y conforme ha avanzado el tiempo se han integrado más y más factores a esta definición. Por ejemplo, Teva, Bermúdez, Hernández-Quero y Buela-Casal (2004) proponen el término Calidad de Vida Relacionada con la Salud, en el cual se integran los factores del bienestar físico, emocional y social, entre otras, aunándolos a la evaluación de la salud, en este caso destinado a los pacientes con VIH. Los cuales deterioran su salud lenta y progresivamente debido al mismo padecimiento.

Además de los efectos de los tratamientos retrovirales, se agrega la intervención psicológica como una variable por medio de la cual se pueden obtener nuevos y mejores beneficios. Puesto que se ha observado que dentro de los factores psicológicos de los pacientes están presentes: la ansiedad y la depresión, los cuales hacen que su calidad de vida se vea afectada. Así mismo, provoca que los pacientes no se den cuenta de las mejoras en su salud por los estados de ánimo.

Es ahí donde la psicología cumple unas de sus más importantes funciones, a través del desarrollo de varios enfoques teóricos, que pueden ayudar a explicar al ser humano sus relaciones y actitudes para consigo mismo y los demás; una de estas corrientes teóricas es la humanista, considera como la tercera fuerza dentro del ámbito psicológico, la cual sitúa al hombre, la humanidad, la naturaleza y el universo como un todo armónico, coherente y perfecto.

El existencialismo y la fenomenología son las bases para sus conceptos. En el caso del existencialismo su tesis fundamental es que la existencia precede a la esencia, esto es, que el hombre no posee una esencia como algo determinado, sino que la va construyendo durante su existencia a través de su libertad. En el caso de la fenomenología, ésta intenta desarrollar un entendimiento e interpretación del ser humano basado en sus compromisos, significado y prácticas.

Ahora, de acuerdo al planteamiento de la psicología social se afirma que la conducta en general se puede analizar más ampliamente en términos de grupo ya que se plantea que el individuo interactúa con el contexto social y con los individuos de su especie. Entre los procesos que se dan en los grupos, se encuentra la imitación de aquellas acciones que originan el éxito en los fines compartidos de dicho grupo. Dentro de estos procesos se encuentra también la sugestión, en la cual se logra la subordinación de los intereses sociales a los individuales, además de que se da el fenómeno de la facilitación social que se

refiere a que el trabajo en conjunto tiene resultados más inmediatos y efectivos, que el trabajo individual.

A raíz de esto surge una conformidad por parte del grupo, lo cual hace referencia a que cada miembro del grupo acepta en común acuerdo una decisión tomada, las normas, las actitudes, los valores y las creencias constituyen lo que se denomina como cultura, la cual se encuentra regulada por las disposiciones del ser humano, que al establecerlas se compromete a las mismas. La parte delicada de la interacción de los grupos se da, en términos de salud, cuando un individuo es rechazado al tener cierta enfermedad. Esto ocurre en nuestros días y aún cuando puede estar impregnado de gran cantidad de creencias erróneas, el efecto del impacto emocional no deja de afectar al enfermo y al entorno de gente.

Este es el caso del VIH/SIDA, el cual desde su aparición ha demostrado no sólo tener efectos devastadores en el aspecto orgánico, sino facilitar gran cantidad de tensión, rechazo y desventura para quien lo porta y sus allegados.

## 1: VIH/SIDA

Desde hace aproximadamente 25 años, todos los seres humanos que habitan el Planeta Tierra han escuchado, leído y visto información sobre VIH/SIDA. Muchos más tienen la posibilidad de conocer personas que conviven día a día con éste problema de salud. Estas personas muchas veces viven estigmatizadas, ignoradas, segregadas porque la gente con la que se relacionan tienen información errónea sobre lo que es el VIH/SIDA. Así mismo no saben que no es lo mismo ser VIH a padecer SIDA. Esta y otras interrogantes se desarrollaran en este capítulo. Tratando de abarcar el origen y las características del virus que provoca esta enfermedad crónica.

#### 1.1 Definición y características del VIH/SIDA

Se podría iniciar el desarrollo de este punto comentando, que el SIDA y el VIH es lo peor que pudiera pasarle a una persona, que es un castigo de Dios por ser una mala persona, por ser homosexual, un libertino/a... Pero esto es una falsedad y lo que se tratará de hacer en esta tesis es desmitificar este tipo de información que a pesar de que estamos en el año 2010, hay mucha gente que piensa de esta manera y esta información errónea se va transmitiendo de persona en persona, de familia n familia, de comunidad en comunidad y trae tanto daño para las personas que viven o mejor dicho conviven con esta infección y las personas que lo rodean.

Podemos comenzar diciendo que desde el inicio de la década de los ochenta se presentaron casos de una extraña enfermedad, al principio no se sabia que era lo que la causaba, hasta que después de varios años se obtuvo información y se descubrió, que el causante de esas enfermedades era el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (IHV por sus siglas en inglés o VIH en español). El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un virus que sólo vive dentro de células de los organismos humanos.

Este virus ataca especialmente a un grupo de células del sistema inmunológico, células CD 4 o linfocitos<sup>1</sup>, dicho sistema defiende al organismo de las agresiones que pueden ocasionar diferentes tipos de microorganismos como virus y bacterias. A su vez, impide la proliferación de células malignas como las que producen cáncer. Este sistema actúa en todo el cuerpo por medio de un tipo especial de glóbulos blancos, los linfocitos o CD4, entre otros; de estos existen dos grandes grupos: los linfocitos T que atacan directamente a los invasores y los linfocitos B que producen sustancias llamadas anticuerpos, las cuales son específicas para cada microorganismo.

El virus del VIH, al atacar a las células de defensa, el sistema inmune queda deteriorado y las personas con un sistema inmune debilitado, quedan vulnerables a cualquier enfermedad por más mínima o simple que pueda parecer, causando un gran daño. Por lo que una persona que está infectada con VIH, si no es atendida a tiempo, su salud se puede deteriorar a tal grado puede evolucionar hasta lo que se conoce como SIDA; hasta llegar a perder la vida (Secretaria de Salud, 2007).

El VIH pertenece a la familia de los retrovirus y hasta el momento se conocen cuatro retrovirus humanos que son: Virus Linfotrópico T Humano tipo I (HTLV-I), Virus Linfotrópico T Humano tipo II (HTLV-II), cabe aclarar que los dos anteriores pertenecen a la subfamilia de los Oncovirus y los Virus de Inmunodeficiencia Humana VIH-1 y VHI-2; pertenecen a la subfamilia de los Lentivirus. La familia de los retrovirus se caracteriza por tener una enzima, la transcriptasa reversa, que convierte el ácido ribonucleico (ARN) en ácido desoxirribonucleico (ADN), lo que se conoce como transcripción reversa (CENSIDA, 1999). Por su parte Brogdon (2002) y Lamotte (2004) mencionan que también se ha identificado el Virus Linfotrópico T Humano tipo 5 (HTLV-5), el cual se asocia con el linfoma y la leucemia de células humanas al igual que el HTLV-1. Cada uno de estos retrovirus humanos se asocia a diferentes enfermedades.

<sup>1</sup>Glóbulos blancos que se encargan de la producción de anticuerpos y de la destrucción de células anormales. Células encargadas de la defensa del sistema inmunológico.

Cuadro 1. Descubrimiento de los retrovirus y enfermedad asociada.

Año	Retrovirus	Enfermedad a que se asocia	
1980	HTVL-I	Leucemia de células T del adulto	
1982	HTVL-II	Leucemia de células peludas	
1983	VIH-1	Infección por VIH/SIDA	
1986	VIH-2	Infección por VIH/SIDA	
1987	HTVL-V	Linfoma cutáneo de células T	

Tomado de Lamotte (2004, p. 4)

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), es como se nombra a la última etapa o fase de la infección por VIH, entendiendo que, se le llama Síndrome al conjunto de signos (lo que se ve en el cuerpo de la persona) y síntomas (molestias que refiere), que corresponden a una o varias enfermedades presentes en el organismo, que pueden presentarse en cualquier persona y la presencia de infecciones oportunistas, que sólo se presentan en personas con un sistema inmunológico deteriorado. La Inmunodeficiencia se refiere a la incapacidad del sistema inmunológico para responder al ataque de microorganismo que provocan enfermedad. Así mismo, le llama Adquirida porque la infección del VIH que causa la inmunodeficiencia no es de carácter hereditario, ni por contagio, más bien, es una infección que adquiere la persona a través de vías ya conocidas: sexual, sanguínea, perinatal, ocupacional (Secretaria de Salud, 2007; García y Quintana, 2007).

En resumen se puede decir, que el SIDA es la expresión final de la infección por VIH, cuya capacidad para atacar a las célula de defensa del sistema inmune implica la destrucción de dicho sistema en la persona afectada, dejándola expuesta a numerosas infecciones oportunistas que la pueden llevar a la muerte, es decir, las personas no mueren por el VIH, mueren por fallas orgánicas y/o sistemáticas ocasionadas por uno o varios padecimientos. Por ejemplo; fuertes neumonías, en México últimamente se han incrementado los casos de tuberculosis, enfermedad que ya se había erradicado.

La constitución más estudiada es la del VIH-1. Este virus mide 100 nanómetros de diámetro, presenta una estructura esférica con numerosas espículas formadas por las dos proteínas principales de la cubierta viral, la gp110/120 o glicoproteína externa y la gp41 o glicoproteína transmembranal. Sus principales componentes son: una envoltura de externa, una capa de proteínas y una nucleocápside. La envoltura interna está compuesta fundamentalmente por componentes de la célula huésped donde se origino el virus. Al salir de ella, incorpora varias proteínas de la célula en la que se alojó en la bicapa de lípidos.

La capa de proteínas tiene una forma icosaédrica (figura de 20 caras) y se localiza por debajo de la envoltura. La nucleocápside es de forma tubular y en su interior se encuentran dos copias idénticas del ARN viral y la enzima transcriptasa reversa. El ARN trae toda la información genética necesaria para la activación y replicación del virus (CENSIDA, 1999; Sierra, 2004). Para entender mejor lo anterior veamos la siguiente figura:

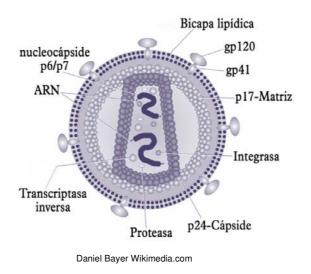


Fig. 1 Estructura del VIH.

El VIH tiene preferencia por células, como los linfocitos, que contienen moléculas en su superficie que sirven como receptores del virus (CENSIDA, 1999).

Cuadro 2. Células y tejidos susceptibles a ser infectados por el virus del VIH

CÉLULAS	TEJIDOS Y ORGANOS
Linfocitos CD <sub>4</sub>	Suprarrenal
Monocitos-macrófagos	Médula ósea
Células dendríticas	Intestino
Células de Langerhans	Cerebro
Células del epitelio intestinal	Cuello uterino
Microglia	Ojo
	Corazón
Progenitores de células hematopoyéticas	Articulaciones
	Riñón
	Pulmón
	Hígado
	Placenta
	Próstata
	Piel
	Testículo
	Timo

Tomado de Lamotte (2004, p. 4)

Taxonómicamente, el VIH se ubica en la subfamilia *Lentiviridae* (*lentivirus*, *del latín lentus: lento*), pertenece a la familia *Retroviridae* (*retrovirus*), se subdividen en tipo 1 y 2 (Sierra, 2004). Los retrovirus son característicos de los vertebrados, su ciclo biológico depende una polimerasa cuya capacidad para leer el genoma viral de ARN y sintetizar una hebra doble de ADN denominada provirus, lo que se llama reverso transcriptasa (RT) o transcriptasa inversa. Los genomas retrovirales están construidos por tres genes: gag, pol y env. Cuando este genoma solo está constituido por estos tres genes es considerado de estructura sencilla, pero cuando presenta otros genes llamados accesorios (vif, vpr, tat, rev y nef) se le considera complejo. El VIH presenta una elevada variabilidad genética, dicha variabilidad es resultado de varios factores como: las propiedades de la polimerasa retroviral (RT), que no tiene la capacidad de corregir errores que ocurren durante la replicación (Ver Fig. 1).

El VIH sigue un proceso por medio del cual infecta y elimina a las células de defensa del sistema inmune. A continuación se describirá este proceso llamado ciclo de replicación del VIH:

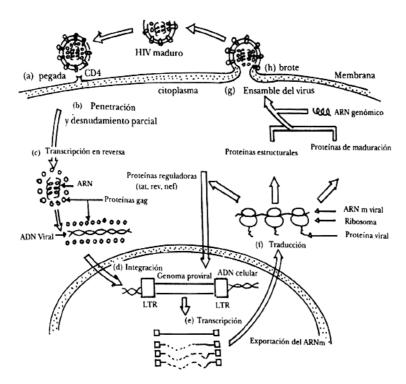


Fig. 2. Replicación del HIV. a) la partícula viral (VIH) se pega al receptor CD4 presente en la membrana de ciertos tipos de linfocitos y células inmunes. b) el virus penetra al interior de la célula y la envoltura viral, constituida por lípidos, es removida para permitir la fusión del virión con vacuolas citoplásmicas. c) en el corazón de la partícula viral ocurre el proceso de transcripción en reversa mediado por la enzima transcriptasa inversa (RT) viral. Este evento convierte al ARN viral original en una molécula de ADN viral que constituye el provirus. d) el provirus es introducido al núcleo celular y a continuación ocurre la integración del provirus al genoma celular. e) el provirus integrado es transcrito por la enzima celular ARN polimerasa II, los transcritos virales (ARN mensajeros) son exportados al citoplasma. f) la traducción de algunos ARN mensajeros virales conduce a la producción de proteínas virales regulatorias, mismas que estimulan la síntesis de las llamadas proteínas de maduración viral y de las proteínas estructurales del virión. g) la acumulación de proteínas estructurales en la membrana celular permite el ensamble de nuevas partículas virales. h) la maduración y brote de nuevas partículas virales ocurre entre 36 y 48 horas después del inicio de la infección (Imagen tomada de La Ciencia para todos Edición Electónica, s/f.).

Cada célula infectada con VIH, hospeda entre 400 000 y 2 500 000 copias de ARN viral, y diariamente se producen alrededor de 10<sup>10</sup> viriones<sup>2</sup> en el hospedero infectado, los cuales viven en el plasma aproximadamente 8 horas. Otro proceso que favorece la variabilidad es la recombinación, la cual se lleva a cabo con la presencia de dos virus divergentes que infecten a la misma célula. Se ha calculado que en cada replicación viral ocurren de 7 a 30 eventos de recombinación.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Unidad estructural de los virus. Consta de dos estructuras imprescindibles: un ácido Nucleico (ADN o ARN) y una envoltura proteica (cápside).

Los primeros casos de pacientes con inmunosupresión<sup>3</sup> grave manifestada por la ocurrencia de neumonía por *Pneumocystis carinii* fueron registrados en los EUA en 1981 y se reconoció como situación clínica insólita al presentarse en hombres jóvenes sin factores de riesgo evidente. En ese mismo año se comienzan a detectar casos de sarcoma de Kaposi también en hombres jóvenes. Así fue como se comenzó a reconocer un patrón de inmunosupresión en varones homosexuales jóvenes (Ponce de León y Lazcano, 2008; Essex, 1990). Al constatar que la mayoría de los casos iniciales de este nuevo síndrome clínico se daba en varones homosexuales, se pensó lógicamente, que el síndrome debía estar relacionado con un determinado modo de vida adoptado sólo por esa población.

Ponce de León y Lazcano (op. cit.) mencionan que El Centro de Control de Enfermedades en Atlanta (CDC, por sus siglas en inglés) detectó en EUA un aumento importante en la demanda de pentamidina, fármaco utilizado en el tratamiento de *P. carinii*. Para fines de 1981 se habían registrado más de 20 casos en los EUA, y un año más tarde ya eran 750. Para fines de 1983 se habían registrado casos en 44 estados de los EUA. En pocos meses siguieron informes en Europa, Dinamarca y Francia.

En Octubre de 1983 la OMS (Organización Mundial de la Salud) informa más de 250 casos de 15 países de Europa. En 1984 estaban registrados más de doce mil casos en el ámbito mundial y la epidemia seguía creciendo exponencialmente. El CDC había logrado establecer un patrón de transmisión por vía sexual, predominantemente entre homosexuales, después reconocieron casos transmitidos por sangre. Se pensó que la etiología de dichos problemas de salud tenía un origen infeccioso, por lo que algunos grupos de investigación se dedicaron a identificarlo. La presencia de citomegalovirus<sup>4</sup> en un gran número de los casos llevó a creer que éste podría ser el causante.

<sup>3</sup> Disminución o ausencia de la respuesta inmune. Significa que el sistema inmunológico ha sido dañado parcial o totalmente y por lo tanto no puede realizar sus funciones normales. Puede ser provocada por fármacos o por una enfermedad, como en el caso del VIH.

en el caso del VIH.

4 Virus que infecta las células y hace que éstas se agranden. Generalmente no presenta síntomas, pero puede aparecer dolor de garganta, fiebre, dolor de cabeza y cansancio. Las personas con sistemas inmunes debilitados porque tienen el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) o porque recibieron un trasplante de órganos pueden tener síntomas graves.

Pero confrontando todo lo anterior, aunque parezca descabellado, se encuentra el grupo denominado "Disidentes del SIDA" en el cual está integrado por científicos e investigadores como el Dr. Roberto Giraldo y Peter Duesberg, sólo por mencionar algunos. Ellos aseveran que nada de lo que hasta el momento se ha dicho sobre el SIDA es correcto, comenzando por el hecho de que el VIH no es un virus o un retrovirus como se le conoce, así como no existe una evidencia científica que avale este hecho; mencionan el ejemplo del virus de la hepatitis A, B, y C, del existe una, mejor dicho varias fotografías que avalan ese hecho. El periodista Luis Fernando Páez (2006) entrevistó a Roberto Giraldo quien afirma que lo él dice, no lo saca de la nada, él afirma que está sustentado por 40 años de estudio y experimentación. Una de las ideas que él defiende es que el SIDA, no es causado por un virus; más bien es una enfermedad tóxica y nutricional.

El periodista Ricardo Rocha en una serie de tres programas transmitidos en Diciembre del 2006, mostró a un grupo de investigadores, científicos, médicos y activistas, que plantean una nueva visión sobre la naturaleza del SIDA, cuestionando la existencia del VIH y las posibilidades de cura del mismo. Estas personas se hacen llamar "Los disidentes del SIDA", entre los cuales se encuentran: el Dr. Roberto Giraldo infectólogo y autor del libro "SIDA y agentes estresantes", el Dr. Roberto Stock investigador del Instituto de Biotecnología de la UNAM, Christine Maggiore, activista americana, lleva 14 años de ser VIH positiva y es fundadora de Vivo y Sano, el Dr. Juan José Flores Director de Vivo y Sano México A. C., el Dr. Peter Duesberg profesor de Biología molecular y celular, con un largo curriculum y hoy en activo entre otros.

Ellos proponen la teoría de que el virus del VIH no existe, ya que no existe evidencia científica, evidencia pura del virus como en caso de los demás ya identificados. Así mismo, mencionan que cada vez que se identifica un nuevo virus, se deben de tomar 4 fotografías desde diferentes ángulos y hasta ahora no hay ninguna del VIH. Para Giraldo la causa del SIDA es una sobreexposición de las personas a agentes estresantes inmunológicos, los cuales pueden ser de

origen biológico, químico, físico, mental y nutricional, se refiere al alcohol, cigarro, drogas entre las que se pueden mencionar la marihuana, cocaína y los llamados poppers; contaminantes ambientales, virus como el herpes, la hepatitis, infecciones de transmisión sexual, semen, miedo temor, ansiedad, depresión, pánico, insomnio, falta de reposo, actividad física agotadora, pobreza, una mala nutrición, una mala e insuficiente administración de vitaminas, minerales y antioxidantes, etcétera.

Por su parte Peter Duesberg afirma que el VIH no es el causante del SIDA, de igual forma asevera que el VIH es un virus, un retrovirus, pero que éste es inofensivo, que no mata a las células del sistema inmune; más bien lo que hace es ser un parásito en éste tipo de células. Así mismo menciona, lo que conocemos como SIDA es un conjunto de padecimientos que pudieran ser tratados por separado, pero éstas no son causadas por dicho virus. En este punto es donde concuerda con Ponce de León y Córdoba (2007) quienes afirman que el SIDA es un estado de afección del sistema inmune, por tal motivo tiende a ser blanco fácil para que cualquier enfermedad lo ataque y así poner en riesgo la salud de la persona infectada.

## 1.2 Origen y desarrollo del VIH/SIDA

Más allá de todas las implicaciones que conlleva el estudio de la epidemia del VIH/SIDA, éste se estudia desde el punto de vista médico-social pero valdría la pena estudiarlo desde el punto de vista de la evolución, desde donde se ha analizado la vida en nuestro planeta.

A principios de los años ochenta, se comenzaron a detectar casos de VIH/SIDA en Estados Unidos de América, los cuales en un principio eran adjudicados al Virus Asociado a Linfadenopatía (LAV) y virus T-Linfotrópico Humano tipo III (HTLV-III) (Ver Cuadro 1). Por su parte Essex (1990) mencionan que a la par de Gallo y Montagnier, postularon que el agente etiológico del SIDA podría ser una variante del retrovirus linfotropo-T (HTVL). Entre las razones que tenían para afirmar esto,

se encontraba el hecho de que el T-HTVL, descubierto por Gallo y su equipo de trabajo, como causa de leucemia de células T en el adulto, era el único virus con capacidad conocida para infectar los linfocitos T colaboradores, se sabía que el HTLV se transmitía por contactos sexuales, con transmisión más eficaz en varones, por transmisión vía sanguínea y transmisión de madres a hijos recién nacidos.

A partir de estudios seroepidemiológicos realizados en Japón, se hizo evidente que las personas con neumonías, septicemias, encefalitis y otras reacciones habituales tenían anticuerpos para el HTLV con una frecuencia de dos tres veces superior a la de los testigos sanos o a la de individuos con cánceres no linfoides. Es importante mencionar que en Japón y otras zonas endémicas del HTLV no se habían observado casos de SIDA clínico. El HTLV se encuentra en elevadas proporciones en regiones determinadas, como el suroeste de Japón, el litoral del Caribe, el norte de Sudamérica y África y en menores proporciones en la mayoría de zonas de Norteamérica y Europa.

Tras el reconocimiento del VIH-1 se hizo evidente, según Hellman (op. cit.) el virus era nuevo para la población del mundo occidental. Ello sugiere que el virus ha pasado recientemente de los grupos de riesgo occidentales, a partir de poblaciones diferentes en los que ha pasado inadvertido, también que proviene de un reservorio animal. Además estos autores afirman que existía la posibilidad que este virus o un virus relacionado con él, podría haber existido en personas o primates subhumanos africanos. De igual forma, que los primeros casos que se conocieron en Europa, fue cuando algunos africanos llegaron allá en busca de tratamiento.

Lo anterior se fue desechando gracias a que estudios posteriores, indicaron que esto no pudo ser posible, porque indirectamente se atribuía una mayor prevalencia y persistencia del SIDA en personas africanas que americanas y conforme ha avanzado el tiempo se ve que nos es así. Aunque en la actualidad es bien sabido

que en el continente Africano sé concentra el mayor número de casos infectados con VIH/SIDA, esto no se debe a que como raza tengan una mayor predisposición: más bien, esto es resultado de múltiples factores que hacen favorable el aumento de más casos, como que esta región es una de las más pobres de todo el mundo, por ende no pueden acceder fácilmente a alimentos, medicamentos, antirretrovirales, las campañas sobre prevención no han dado un buen resultado, entre muchas otras cosas. No se trata de estigmatizar a esta raza.

El VIH es una de las entidades biológicas mejor estudiadas, lo que no implica por ello que todas las preguntas sobre su origen y evolución hayan sido resueltas, ya sabemos que es un retrovirus, perteneciente a la familia *Retroviridae*, la cual se caracteriza por codificar una polimerasa llamada "reverso transcriptasa o transcriptasa inversa". Un gran número de invertebrados han sido infectados por este tipo de virus, lo cual abre la posibilidad de buscar en ellos su origen, que hasta este momento se tiene la seguridad de que brinco a la especie humana a partir de otros primates (Velasco y Lazcano, 2008).

Diversas hipótesis se han formulado para apoyar esta idea. Hasta hace poco tiempo una de estas proponía que el VIH-1 pasó a los humanos como resultado de la aplicación de vacunas orales contra la polio (OPV, por sus siglas en ingles) durante un programa que se llevo a cabo en África Central entre 1957 y 1960. Esta hipótesis se apoyaba en la creencia de que la cepa de OPV pudo haber crecido en las células de riñón de chimpancé infectadas con virus de inmunodeficiencia de chimpancés originarios de Stanleyville (ahora Kisangani, en la república Democrática del Congo). Pero no hay nada que apoye esta idea.

Otra hipótesis afirma que la aparición del virus tiene relación con investigaciones de armamento biológico o experimentos con nuevos patógenos y esta hipótesis es la que ha persistido por más tiempo en la mayoría de las personas. En un curso que se impartió sobre VIH, se preguntó a los chicos que lo tomaban, si sabían cómo era que había llegado el VIH a los humanos y la mayoría menciono esta

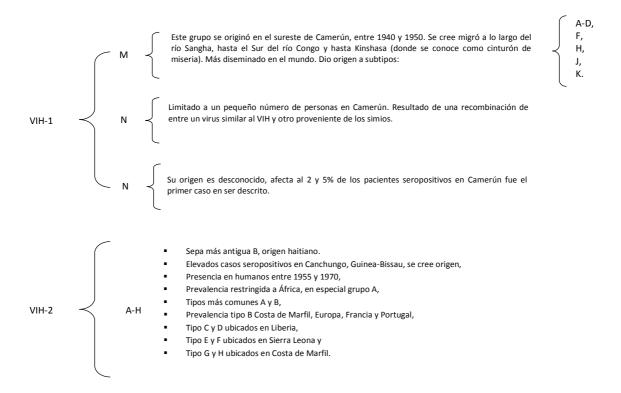
hipótesis, con ciertas variantes pero la base era la misma. Parece ser que esta idea se acentuó cuando ocurrieron los atentados del 11 de Septiembre del año 2001 en los Estados Unidos, donde además creció una especie de pánico mundial porque existía la posibilidad que de hubieran atentados con armas biológicas, como el ántrax.

Cabe aclarar que los datos disponibles indican que el origen de esta epidemia fue un conjunto de eventos múltiples de varias enfermedades infecciosas que pueden ser transmisibles a los humanos, dando como resultado el origen del VIH-1 y VIH-2, en donde han llamado la atención la presencia de los virus de inmunodeficiencia en simios (VIS) que infecta a diferentes primates. Estos eventos debieron ser provocados por la cercana convivencia entre el hombre y estos animales, incluyendo el contacto con sangre y otros tejidos contaminados durante la cacería, el comercio y el consumo de primates contaminados.

Las evidencias encontradas de dicha transmisión, por mencionar algunas son:

- La estructura del genoma del VIH-1 y VIH-2 son iguales al virus de inmunodeficiencia en simios.
- La prevalencia de VIH-1 y VIH-2 en hospederos naturales
- La distribución biogeográfica: las regiones que constituyen el hábitat natural de los monos verdes y donde hay presencia de VIH-2 son las mismas (Senegal, Costa de Marfil, Sierra Leona y Liberia);
- Las rutas de transmisión: algunos pueblos salvajes cazaban una gran variedad de animales salvajes, entre ellos los simios, a estos los utilizaban como alimento y durante la preparación se estaba en contacto con su sangre y carne, que a veces pudo ser consumida cruda. Así mismo al tenerlos como mascotas estos pueden atacar y puede haber una mezcla de sangre y líquidos corporales (Hahn, Shaw, Cock y Sharp, 2000; citados en Velasco y Lazcano, 2008).

Velasco y Lazcano (2008) mencionan que existen dos tipos de virus de inmunodeficiencia humana conocidos como VIH-1 y VIH-2, el origen de estos virus son independientes. El VIH-1 es el resultado de tres eventos independientes de transmisión de la inmunodeficiencia en simios a humanos que pudieron haber ocurrido a principios del siglo XX. Dentro de éste se desprenden tres grupos como podemos ver en el siguiente esquema:



La tendencia actual es la de analizar secuencias genómicas virales para describir y caracterizar la gran diversidad de tipos, subtipos y recombinantes del VIH. El punto medular esta en acercarse al origen del VIH y saber con qué otros virus está relacionado. Se sabe que más de 30 especies de primates son portadores del virus de la inmunodeficiencia en simios, lo que podría sugerir que el VIH provenga de este tipo de animales, específicamente los chimpancés, ya que son el único grupo infectado por un virus relacionado con el VIH-1.

Aunque a los retrovirus que infectan a estos animales se les conoce como virus de la inmunodeficiencia de simios por presentar una estructura genómica parecida a la del VIH, no hay evidencia que sugiera que provoca alguna enfermedad en sus hospederos naturales, con excepción de los macacos, donde si se han identificado como agentes causales de una inmunodeficiencia semejante a la del SIDA. Hasta la fecha la reconstrucción de la filogenia del VIH sigue siendo un punto relevante en su estudio. Como han mencionado Heeney, Delgleish y Weiss (2006; citados en Velasco y Lazcano, 2008) la evidencia de un gran número de genomas de retrovirus endógenos que portamos en nuestros cromosomas indica que existen mecanismos de defensa y coexistencia entre los retrovirus y humanos. No saben si ese será el destino, a corto o largo plazo, de la infección por VIH.

La extraordinaria diversidad de tipos, subtipos, sub-subtipos y formas recombinantes de VIH-1, obliga pensar sobre el tiempo necesario para que pudiera alcanzar semejante complejidad evolutiva. En 1997 se analizaron más de 1200 muestras de plasma sanguíneo recolectadas en 1959 en lo que ahora es Zaire y se encontró que en una de ellas, ahora conocida como ZR59, tenía fragmentos del genoma del VIH-1. Es decir, se tiene evidencia molecular de la presencia de VIH-1. Lo más probable es que, luego de haber brincado de los chimpancés a los humanos, la infección de VIH-1 se haya transmitido durante décadas en África central en forma esporádica pero creciente.

La evolución de toda epidemia es resultado de una mezcla compleja de factores biológicos y sociales. Como afirma Barnes (2005; citado en Ponce de León y Lazcano, 2008) en su libro *Diseases and Human Evolution*, la transición de sociedades agrarias a zonas más industrializadas y globalizadas han modificado, en forma radical e irreversible, los patrones de las enfermedades infecciosas. Los conflictos asociados a la lucha anticolonialista en el antiguo Congo y otras regiones africanas, la movilidad de las zonas rurales a las ciudades, la migración laboral de trabajadores africanos a plantaciones de Haití, el desarrollo y abaratamiento del transporte aéreo, unido a la revolución sexual que comenzó a

finales de 1970 y el turismo sexual, combinados con la ausencia de manifestaciones características reconocibles de la infección inicial y el largo periodo de latencia del virus en el organismo, fueron los factores que permitieron que la epidemia de VIH/SIDA pudieron comenzar a crecer sin ser reconocida.

## 1.3 Epidemiología del VIH/SIDA en México

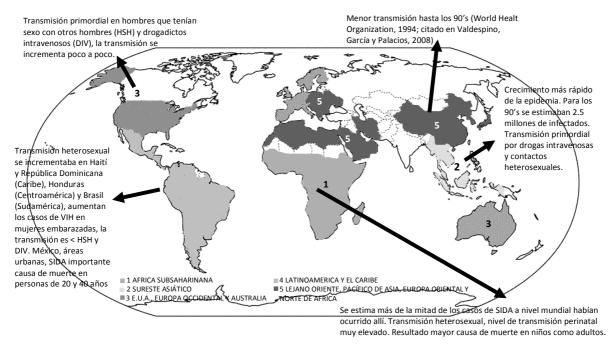
En el año de 1983 comenzaron a notificar los primero casos de SIDA en México, los cuales habían iniciado en 1981, año que se considera como el inicio de la epidemia. De 1981 a 1984 el propósito de la epidemiología en México fue conocer la distribución y la frecuencia de casos. Para 1985 se iniciaron las encuestas serológicas, que se transformaron en encuestas centinelas para determinar seroprevalencias, factores de riesgo e incidencia en diferentes grupos poblacionales. Las diferentes etapas del abordaje epidemiológico del VIH/SIDA se han ido agregando como un continuo.

Hasta 1984 se dieron a conocieron los primeros casos en nuestro país. El VIH llego de los EUA, mostrando diferencias en cuanto a los cuadros clínicos de los pacientes mexicanos por ejemplo: la diarrea fue más frecuente, la criptosporidiasis y la tuberculosis se presentaron en mayor frecuencia y menor la grado de neumonía por P. carinii. Hacia el año de 1985 se incremento el caso de mujeres infectadas con historial de transfusiones sanguíneas como factor de riesgo. A partir de este año la epidemia tuvo un mayor crecimiento. Desde 1986 hasta fines de los noventa la epidemia creció en número y se extendió a nuevas poblaciones. Los migrantes mexicanos comenzaron con lo que se denomino la ruralización de la epidemia. A la par se daba el incremento en el consumo de drogas, lo cual provoco el aumento en las infecciones por el uso de estos productos. Al mismo tiempo se detectó un número creciente de mujeres casadas que sólo tenían como factor de riesgo la vida sexual de su cónyuge (Ponce de León y Lazcano, 2008).

Las características de la epidemia en nuestro país han logrado una reducción notable en lo que se refiere a la transmisión sanguínea y perinatal. Pero hasta en el año 2007, aun sigue una prevalencia elevada de casos vía perinatal en mujeres y niños mexicanos. Así que esta forma de transmisión no ha sido bien controlada, aunque existen problemas pendientes; sin embargo siguen habiendo deficiencias si nos referimos a la transmisión sexual, que es responsable del mayor número de infectados. Otro punto importante es el que se refiere al uso inadecuado de los antirretrovirales, ya que como se dice en lenguaje coloquial se comenzó a dar "a diestra y siniestra" lo que causó que la infección evolucionara con mayor rapidez y que los virus se fueran haciendo inmunes a algunos de estos medicamentos. Aquí es donde se puede confrontar las ideas de Duesberg y Giraldo, los cuales mencionan que como es posible que se administren medicamentos a enfermedades que son causadas por virus, si es bien sabido que los virus no se pueden matar, de ser así existirían medicamentos para tratar la gripe.

Hasta el 31 de diciembre de 1994 la Organización Mundial de la Salud había reportado 1 025 073 casos de SIDA a nivel mundial, sin embargo estimaba para esa fecha 4 millones de casos y 16 millones de infectados con el VIH de los cuales permanecían vivos entre 13 y 14 millones. En esas mismas fechas se habían notificado 111 770 casos de SIDA en América Latina, se estima medio millón de casos, 2 millones de infectados (casos acumulados) y 1.5 millones de infectados vivos. México mundialmente ocupaba el lugar número 13 en cuanto a los casos notificados y el tercero respecto al continente americano; pero ocupaba el lugar 69 con respecto a la tasa de incidencia acumulada.

Para mediados de los noventa la Organización Mundial de la Salud describió la distribución de la epidemia en nueve regiones del mundo y cinco patrones de transmisión del VIH/SIDA:



Información tomada de World Healt Organization (1994; citado en Valdespino, García y Palacios, 2008)

En 1986 en México se agrego el SIDA a la lista de enfermedades sujetas a notificación inmediata. En Marzo de 1987 se publicó la primera definición mexicana de caso, adaptada de la formulada por el Centro de Control de Atlanta en 1985 y de la propuesta por la Organización Mundial de la Salud para países africanos. En Septiembre del 1988 se formuló la segunda definición incluyendo la tuberculosis pulmonar, ésta se utilizo hasta 1993, año en el que se agrego la neumonía recurrente y el cáncer cervicouterino invasor y se incluyo el conteo de linfocitos TCD4. Hasta 1984 se originaron los primeros reactivos para detectar anticuerpos contra VIH.

Desde 1983 y hasta el 1 de abril de 1995 se habían notificado 22,312 casos de SIDA, de los cuales el 39% seguían vivos. Así mismo en este mismo año se estimaba que había 86,000 infectados por VIH que permanecían asintomáticos (el resto ya presentaban síntomas), había 13,000 enfermos vivos (21,000 ya habían fallecido) y que durante el próximo año morirían la mitad de los que hasta ese momento estaban enfermos (Valdespino y cols., 2008).

La distribución geográfica presentaba importantes diferencias en las tasas por 100,000 habitantes. El Distrito Federal (75.8%), Jalisco (48.6%), Morelos (38.2%) y Baja California (37.0%) fueron las entidades con los valores más elevados; en cambio Hidalgo (9.1%), Tabasco (6.8%), Zacatecas (6.6%) y Chiapas (6.0%) presentaban tasas 10 veces más bajas que el Distrito Federal.

Herrera y Campero (2002), afirmaron que:

"... desde que apareció en VIH/SIDA hubo una evolución conceptual en la forma de caracterizar a la epidemia: de la idea de grupos de riesgo se pasó a la de prácticas de riesgo, posteriormente a situaciones y contextos de riesgo, lo que dio origen al concepto de vulnerabilidad" (p.556).

Esto podría expresarse que en un primer momento el ser homosexual era sinónimo de tener SIDA. Conforme fue avanzando el tiempo y por lo que llegaron a la conclusión que el ser homosexual no era el detonante o la característica primordial para infectarse de VIH, más bien era una las conductas las que hacían que la salud de las personas se pusiera en riesgo, el tener múltiples parejas sexuales, no utilizar preservativo, tener relaciones sexuales tanto con hombres como mujeres, el uso de drogas, compartir jeringas, etc.

Tiempo después llegaron a la conclusión que aunado todo lo anterior a la desigualdad social por etnia, genero, edad, preferencia sexual, clase social, la pobreza, la marginación, así como el tratar de eliminar la estigmatización de ciertos grupos de personas, cualquiera podría ser víctima de esto y tratar de hacer más conscientes y responsables de su sexualidad a las personas. Cuando apareció la epidemia se hicieron intervenciones ineficaces y excluyendo a los "grupos de riesgo".

Cuando se conoció mejor al virus se dio paso a los "comportamientos de riesgo". Con esta idea se trato de eliminar el estigma que recaía en los grupos. La noción de vulnerabilidad aplicado al campo del SIDA, amplía el horizonte el horizonte de los estudios, acciones y políticas dirigidos a controlar la epidemia, ya que supera la noción de riesgo individual, lo que se traduce en comenzar a trabajar en acciones dirigidas a grupos y comportamientos de riesgo, para así acceder a la nueva comprensión de la vulnerabilidad social. Permite comprender porque es más adecuado hablar de "vidas que transcurren en el riesgo, que de prácticas de riesgo" (Herrero y Campero, 2002). Existen vulnerabilidades diferenciadas para hombres y mujeres, dicha vulnerabilidad se puede identificar en tres aspectos: biológico, social y emocional.

Vulnerabilidad masculina *biológica*, los genitales masculinos están cubiertos con una extensión menor de mucosas en comparación con los femeninos, la falta de revisiones médicas preventivas y la higiene inadecuada, permite la presencia de infecciones que aumentan la posibilidad de entrar del VIH, al estar en contacto con líquido y mucosa vaginal; sangre y mucosa anal. La *social*, el que las pautas culturales aliente a los hombres a tener muchas compañeras sexuales para demostrar y reafirmar su hombría los coloca en una situación de riesgo, en algunas ocasiones esto alienta a forzar relaciones sexuales no deseadas independientemente del medio y contexto sociocultural, tienen menos probabilidades de solicitar atención médica y tienen escaso conocimiento sobre las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS).

Aunado al consumo de alcohol y otras sustancias, aumenta la probabilidad de mantener relaciones sexuales no protegidas o compartir jeringas. De igual manera, cabe la posibilidad de que algunos hombres mantengan relaciones sexuales con otros hombres y éstas sean encubiertas. En cuanto a lo *emocional*, el contexto sociocultural les ha hecho creer que son insensibles y son incapaces de relacionar sexo con afecto a diferencia de las mujeres. Esto puede llevarlo a que no rechace la oportunidad que se le presente y tener relaciones sexuales sólo

por cumplir, teniendo en cuenta que las relaciones físico-afectivas estables no sean un obstáculo para tener un contacto sexual ocasional o pseudo estable, ya que este muchas veces está permitido socialmente.

En el caso de la vulnerabilidad *biológica* de la mujer, ésta como se mencionó, la mucosa que reviste la cavidad vaginal es mayor en comparación con la que recubre el glande, es más delgada en las mujeres jóvenes y en la menopausia o la pos menopausia se torna más delgada y disminuye la lubricación, padecen de más infecciones de transmisión sexual que en ocasiones suelen ser asintomáticas. En cuanto lo *social*, ellas mismas no se perciben como personas en riesgo cuando sólo han tenido o tienen una sola pareja sexual; la ayuda masculina es indispensable para que ellas puedan accesar al uso del condón, se tiene la falsa idea de que sólo "las que venden su cuerpo" son las que piden condón, las casadas o con pareja no, la dependencia económica más la presión social y cultural, respecto a lo deben o hacen las mujeres, hace difícil que la mujer se niegue a mantener una relación sexual de riesgo o que tenga sexo protegido, aun y cuando ella este enterada que no es la única pareja sexual.

Respecto a lo *emocional*, la relación de pareja la basa en el amor como significado de inmunidad hacia la infidelidad, VIH e infecciones de transmisión sexual, acompañada de la fantasía de que ellas harán que sus parejas dejen el alcohol o las drogas, cree que no es correcto dudar de la responsabilidad ni de la salud sexual de su pareja, esto conlleva a la confusión de exigir o no el uso del condón, correr el riesgo de ser violentada, entre otras cosas, por dudar de él o por ser catalogada como una mujer de moral distraída (Secretaría de Salud, 2007).

El constructo de la sexualidad femenina esta basada en un concepto que califica como bueno o malo, lo que ella haga con su cuerpo y lo que exteriorice, de lo que vale como mujer/persona por contar o no con una pareja estable, de la sumisión que por excelencia debe tener la mujer al hombre.

#### 1.4 Formas de transmisión del VIH/SIDA

Hasta 1985 fue cuando se comenzaron a identificar ciertos factores de riesgo que incidían en la transmisión del VIH. Por ejemplo se identificó en varones homosexuales el antecedente de contacto sexual con extranjeros o viajes a otros países. El análisis de los factores de riesgo en esta población entre 1987 y 1989 señaló que antecedentes de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), la gran cantidad de parejas sexuales, el coito anal y las duchas rectales se asociaban a la infección por VIH. En transmisión heterosexual también se describieron factores de riesgo de transmisión de hombre a mujer y de mujer a hombre.

Así mismo se identifico como factor de riesgo el ser donador remunerado o de paga. Lo cual aumento rápidamente las medidas que se tomaban para prevenir esta transmisión. A mediados de la década de los noventa se identifico que en mujeres del área rural existía un factor de riesgo adicional para la transmisión heterosexual que era el antecedente de migración de la pareja sexual a los Estados Unidos de América (Valdespino y cols., 2008)

El VIH es un virus que no se transmite fácilmente, más bien requiere ciertos factores, los cuales se tienen que reunir para poder infectarse. Por ejemplo, en una relación sexual si una persona tiene gonorrea o hepatitis B se tiene de un 25 a 27% de posibilidades de infectarse con un solo contacto heterosexual; en cambio en el VIH la posibilidad es de 0.1% o sea 250 veces menos en comparación con las otras. En transmisión sanguínea es más eficiente pero comparado con la hepatitis B no lo es tanto. Las únicas vías de transmisión son aquellas en las que existe intercambio de secreciones como sangre, secreciones sexuales o leche materna (Secretaría de Salud, 2007; Lupos, 2003; Blanco, García-Viejo, Tor, Muga y Mallolas, 2004; Hereñú, 1992; Romo y Salido, 1997). A continuación se describirán cada una de las formas de transmisión que se han identificado en la infección del VIH.

#### 1.4.1 Vía sexual

Esta vía fue la primera identificada como medio de transmisión del VIH, ya que a través de esta las mucosas, sean de la región ano-genital o bucofaríngea, quedan expuestas y entran en contacto con líquidos corporales potencialmente infectantes. Así mismo, otro factor que favorece o incrementa el contraer el VIH es el que existan algunas infecciones de transmisión sexual (ITS) como sífilis, chancro blando, herpes, así como otras infecciones que aumentan la concentración de linfocitos en la secreción cervical, como Clamidia, Gonorrea, favoreciendo el ingreso del virus (Secretaría de Salud, 2007; Bartolozzi, 2003; Blanco y cols., 2004; Hereñú, 1992; Romo y Salido, 1997).

De los diferentes tipos de relación sexual la más riesgosa es la penetración anal, si bien el riesgo de contagio es para ambos miembros de la pareja, el riesgo es mayor para quien funge como receptivo, pues las características anatómicas del recto como: la gran cantidad de vasos venosos, la fragilidad de la mucosa y cercanía con la parte del recto la cual cumple la función de evacuar, favorecen dicha transmisión. En lo que se refiere a la penetración vaginal, se le considera de menor riesgo que la anal, pero la mujer es quien presenta mayor riesgo, porque la vagina funciona como receptáculo en donde permanece el semen por algunos minutos, por ende el tiempo de exposición al VIH y otros gérmenes es mayor. De igual forma, la presencia de infecciones de transmisión sexual ulcerativas o inflamatorias, aumentan la vulnerabilidad y la posibilidad de adquirirlo y la transmisión de la infección

El contacto sexual oral (buco-genital) sin protección (condón) es muy bajo. Sin embargo, puede constituir un mecanismo de infección si se realiza con frecuencia y se conjunta con otros factores que favorezcan la entrada del virus al organismo por ejemplo: problemas bucales, incluyendo encías sangrantes (gingivitis) e incluso el tiempo de exposición al semen y líquido preeyaculatorio en la cavidad

oral (Secretaría de Salud, 2007; Bartolozzi, 2003; Blanco y cols., 2004; Hereñú, 1992; Romo y Salido, 1997).

Cabe aclarar que esto no implica que sea el sólo hecho de tener relaciones sexuales lo que involucra la posibilidad de contraer el VIH, sino, es el que se tengan relaciones sexuales sin protección, es decir no es la acción sino la forma. En México, la transmisión del VIH es primordialmente por vía sexual: 9.6 de cada 10 casos acumulados se presenta en adultos. Al interior de esta categoría se encuentran el grupo de hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), después un grupo menor, el de hombres y mujeres heterosexuales.

#### 1.4.2 Vía sanguínea

En 1982 se reconoció la transfusión como una de las vías de transmisión del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) en pacientes hemofílicos y al siguiente año ya eran 52 países los que habían reportado casos de SIDA en pacientes con hemofilia. Todos los casos se asociaban al consumo de productos comerciales derivados del plasma humano producidos por compañías estadounidenses. (Centers for Disease Control, 1982; citado en Volkow, Soberón y Marín, 2008) Este rápido incremento, puso de manifiesto el impacto que tuvo la globalización de la industria farmacéutica, productora de hemoderivados, para diseminar el VIH/SIDA a lo largo de todo el planeta. Pero no fue fácil, en un principio tener el cuidado que se debía con la sangre, ya que la prueba para identificar al entonces llamado HTLV-III, LAV o VIH, no estuvo disponible hasta el año de 1985.

Ponce de León y Lazcano (2007) mencionan que hasta 1985, se hizo evidente en México, el crecimiento de casos de pacientes femeninas con historias de transfusiones sanguíneas como único factor de riesgo. Se trataba de una epidemia secundaria, desencadenada por el uso de transfusiones cuando no se tenía la posibilidad de saber si ésta estaba contaminada. En mayo de 1986 se estableció

la obligatoriedad de investigar anticuerpos contra VIH en todos los donadores de sangre. Hasta este momento en México había reservas de sangre, la cual provenía de donadores profesionales o donadores pagados, de donadores de recuperación de familiares y una pequeña parte era de donadores voluntarios o altruistas.

Los centros de extracción de plasma eran lugares estratégicamente situados para captar a personas con bajos ingresos o lo que es conocido como cinturones de miseria. La extracción del plasma, se realizaba de forma manual, a través de una bolsa y una línea intravenosa que extraía una unidad de sangre, la cual se separa del donador para llevarla a centrifugar. Mientras tanto la vena del donador permanecía permeable utilizando una solución intravenosa. Ya que quedaban separados el plasma y los glóbulos rojos, estos últimos eran reinfundidos al donador y eso se repetía cada vez que fuera a donar.

De esta forma los donadores eran expuestos a la sangre de otros donadores de varias formas: las soluciones y las líneas intravenosas eran compartidas, en otras palabras eran reutilizadas, otra forma era que equivocadamente eran reinfundidos los glóbulos rojos al donador equivocado, otra práctica el inyectar sangre a voluntarios para producir antisueros y tipificar los grupos sanguíneos o para la producción de gammaglobulina antiRh. Así mismo, se reutilizaban las jeringas para inyectarle a los donadores vitaminas y hierro. Esto hizo que el escenario perfecto estuviera disponible para que se diseminara el VIH, la hepatitis B y C e inclusive la malaria. En mayo de 1987 se aprobó el decreto en el que prohibía estrictamente el comercio de la sangre y plasma en México. Con ello y todas las irregularidades y faltas sanitarias llevo al cierre de estos centros. Con ello hasta el año de 1991 se observo un descenso en los casos de VIH por vía sanguínea (Volkow y cols., 2008).

Blanco y cols. (2004; Goedert y Blattner, 1997; Secretaría de Salud, 2007; Volkow y cols. 2008) mencionan que dentro de la transmisión sanguínea se pueden identificar diferentes vías por las cuales una persona se puede infectar, están los

hemofílicos, a los cuales se les pueden aplicar factores de coagulación por la mala calidad de su sangre, a los que se les haya realizado transfusiones de sangre (sangre completa, hematíes, plaquetas, leucocitos y plasma); aquellos quienes hayan recibido un trasplante de algún órgano, ya sea, renal, hepático, cardíaco, pancreático y óseo (también se incluyen los donadores de semen).

Así mismo, entran en este mismo rubro los que se inyectan droga por vía parenteral o intravenosa. En el documento *El consumo de drogas inyectadas y la Epidemia del VIH/ SIDA en México* (2003) se menciona que uno de los grupos en más alto riesgo para contraer y diseminar estas infecciones son los usuarios de drogas inyectadas (UDI), ya que ésta es una de las formas de transmisión más eficaces para contraer esos padecimientos. El uso compartido de agujas y jeringas es una práctica muy difundida entre grupos de UDI por lo que las infecciones pueden difundirse rápidamente en esas poblaciones. Así mismo, los UDI ya infectados pueden transmitir por la vía sexual a otras personas aún cuando éstas no sean consumidoras de drogas.

Según la ONU, mientras en 1992 sólo 80 países reportaban el uso inyectado de drogas en su población, en el año 2000 lo hicieron 136 naciones, lo que indica que esta forma de consumo registra un incremento importante a nivel mundial. En diversos países de Asia, Europa y América, inyectarse drogas es la principal forma de transmisión del VIH.

En México, hasta el 31 de diciembre de 2002, había 68,145 casos acumulados de SIDA y se estima que existen 150,000 personas que viven con el VIH. La principal vía de transmisión en nuestro país es la sexual y hasta hace unos años, eran pocos los casos asociados al consumo de drogas inyectadas; sin embargo, se han ido incrementando, representando 1.5% de los casos a nivel nacional. Paralelamente, las Encuestas de Adicciones y otros estudios realizados en nuestro país periódicamente, indican que el consumo de drogas inyectadas como

la heroína y la cocaína se está incrementando lo cual significa que también irá en aumento el riesgo de diseminación del virus por esa vía.

Para el Centro Nacional para la Prevención y el Control del SIDA (CENSIDA) y para el Consejo Nacional Contra las Adicciones (CONADIC), tanto el abuso de drogas como el VIH/SIDA se identifican como problemas sociales y de salud pública vinculados, que no solamente repercuten en la salud, el bienestar y la calidad de vida de los individuos que los padecen, sino que impactan en ámbitos como el familiar, el laboral y el comunitario, además de incidir negativamente en el desarrollo general del país.

#### 1.4.3 Vía perinatal o vertical

Guedert y Blattner (1990) en un artículo que publicaron, mencionan que apenas se comenzaban a realizar estudios para detectar como era la forma en la que se infectaban los bebés con VIH. Actualmente existe suficiente evidencia par afirmar que el niño puede infectarse durante el embarazo, durante el parto y después del parto, esto es, aunque no se sabe cuál es el momento exacto de la infección se sabe que cuando el bebé esta en el útero, el VIH puede ser transmitido por vía placentaria; durante el parto se puede llevar a cabo por el contacto del bebé con sangre y/o secreciones de la madre durante el parto o cesárea o en procedimientos invasivos (amniocentesis o cordocentesis) en portadoras desconocidas y tras el nacimiento, a través de la leche materna. Esta categoría representa más del 90% de todos los casos de menores de 15 años a nivel mundial. La posibilidad de que una madre infecte a su hijo por este mecanismo, se estima en países industrializados, es del 13 al 32% y en países en vías de desarrollo del 25 al 48% (CENSIDA, 1999).

Se estima que en el ámbito internacional existen 2.3. millones de niños menores de 15 años que viven con VIH, y más del 90% de ellos se infectaron por transmisión vertical, esto a pesar que desde hace más de 10 años existe evidencia

científica sobre las intervenciones pertinentes para disminuir en más del 98% la posibilidad de transmisión del VIH madre-hijo. Las mujeres con VIH que se embarazan tienen del 20 al 45% de posibilidades de transmitir el virus a su hijo, si esta no recibe ninguna intervención que permita reducir el riesgo a menos del 2%.

México estableció un Programa Nacional de Prevención y Control del VIH y SIDA desde 1986. Se estima que del total de casos acumulados de SIDA en el 2005, el 17% corresponden a mujeres, sin embargo, el CENSIDA calcula que 25.5% de las personas infectadas por el VIH son mujeres. De igual forma ONUSIDA estima que 46,400 mujeres en México viven con VIH, las cuales representan el 9.7% del total de las mujeres que viven en Latinoamérica. La prevalencia de mujeres infectadas con VIH ha pasado de 0.1% en 1996 a 0.2 en el 2000. No obstante, se ha observado en ciudades fronterizas como Tijuana, una prevalencia en mujeres embarazadas de 1.2% debido a la relación que hay entre el uso de drogas y el VIH en mujeres (Uribe, Ortiz y Hernández, 2008). Como se plantea en el documento *El consumo de drogas inyectadas y la Epidemia del VIH/ SIDA en México* (2003), el empleo de jeringas contaminadas entre mujeres embarazadas también puede contribuir al aumento de la transmisión del VIH a sus hijos, a través de la vía placentaria.

En México se han incrementado paulatinamente las muertes maternas por SIDA 2.6 veces del 2002 al 2006, lo cual podría ser un reflejo del incremento de infección en las mujeres. En un análisis realizado en la clínica de atención a niños con VIH/SIDA que coordina la Facultad de Medicina de la UNAM (citado por Uribe y cols., 2008), se recabo información de madres de niños infectados y se encontró lo siguiente: el 45% de las mujeres tuvo acceso a la atención prenatal y sólo el 5% habían escuchado el riesgo por transmisión perinatal del VIH; en el 83% de los casos el diagnóstico de infección de la madre se estableció después del embarazo y a pesar de que ha disminuido la edad de diagnóstico del niño de 4.6 años (1988-1993) a 2.5 años (1994-1998) y de 2 años a partir de 1990, sigue siendo tardío ya

que se establece cuando el niño ya presenta síntomas, sin la posibilidad de establecer medidas preventivas durante el embarazo, parto o el posparto.

Hasta el año 2007, se hizo más accesible a las mujeres embarazadas la posibilidad de realizarse la prueba para descartar VIH, aunque aún no está establecido como una obligación por parte de los sectores de salud. Muchos profesionales de la salud entran en controversia ya que creen que no se debiera optar por la obligatoriedad de la prueba en pacientes infectadas, porque entonces donde queda la decisión del paciente y muchas otras cuestiones. Así mismo, el acceso a medicamentos antirretrovirales se amplió casi a la mayoría de la población. Con esto se pretende que los casos de infección en mujeres embarazadas valla descendiendo paulatinamente.

# 1.4.4 Exposición Ocupacional

El primer caso de seroconversión al VIH, después de un accidente ocupacional fue reportado en 1984 y desde entonces hasta finales de 1996, el CDC ha reportado 52 casos documentados de infección y 111 posibles casos por esta vía, dichos casos pertenecen a enfermeras y técnicos de laboratorio. En la actualidad se estima que el riesgo de transmisión de VIH por exposición percutánea en 0.31% o 1 en 325 exposiciones.

Las rutas de infección por uso de jeringas, agujas, material punzo-cortante contaminado con sangre. Los factores que determinan la posibilidad de infectarse frente a un accidente laboral de exposición a sangre son:

- La profundidad del picadura,
- El tipo de aguja (si es maciza, hueca y su calibre),
- El tipo de punción que se haya realizado (punción venosa, intramuscular, tipo de objeto cortante),
- Si se utiliza guantes durante el accidente,

 De la concentración de virus que contenga el fluido (Secretaría de Salud, 2007; Blanco y cols., 2004).

En 1997, reportaron que los accidentes laborales en éste país han disminuido ante la toma de conciencia por parte de los trabajadores de la salud. Aunque el punto clave es la capacitación que se les brinde para manejar este tipo de casos.

#### 1.5 Detección y Diagnóstico del VIH/SIDA

A pesar de los avances en el conocimiento del VIH/SIDA, actualmente ocurren 40,000 nuevas infecciones por año en el mundo. En México ocurren alrededor de 4,500 nuevas infecciones por año. En las cuales más del 50% de las personas se detectan en etapas tardías; debido a una serie de factores, entre ellos:

- Poca accesibilidad a lugares que ofrezcan servicios de detección
- Retraso en la entrega de resultados,
- El estigma y discriminación que prevalece para las personas que viven con VIH/SIDA y las poblaciones vulnerables.

Toda detección del VIH independientemente del tipo de reactivo utilizado debe cumplir con los lineamientos establecidos en la Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993 para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) que estipula que la prueba de detección debe regirse por los principios de consentimiento informado y confidencialidad, y que la entrega del resultado "debe hacerse de forma individual, por personal capacitado". Además de tener en cuenta que un resultado positivo en una prueba rápida debe confirmarse siempre mediante un estudio confirmatorio de Western Blot para poder certificar un diagnóstico positivo (Hernández, Fernández, León, Morales y Varela, 2006).

Una estrategia efectiva para reducir la transmisión es la detección oportuna de portadores de VIH, de tal manera que puedan recibir el tratamiento específico, y consejería adecuada para interrumpir la cadena de transmisión. Sierra-Madero (1995) propone que es indispensable detectar a las personas que están infectadas con el VIH, ya que esto garantiza que recibirá la atención médica oportuna y con ello saber en qué etapa de la enfermedad se encuentra, y con ello que el paciente tenga acceso a los antirretrovirales, medicamentos para prevenir infecciones oportunistas, vacunas y apoyo psicológico integral. Las personas VIH negativas pueden tener acceso a consejería y educación para permanecer seronegativo (Hernández y cols., 2006).

La Secretaria de Salud (2007) refiere que el diagnóstico de la infección por VIH sólo puede establecerse de modo definitivo por medio de exámenes de laboratorio, ya que las manifestaciones clínicas aunque sugerentes son inespecíficas en cualquier estado de la enfermedad. Las pruebas de laboratorio utilizadas para demostrar la presencia del virus o sus componentes (proteínas y ácidos nucleícos) o bien la respuesta inmunitaria del huésped (presencia de anticuerpos contra el virus). Estas pruebas se pueden clasificar en dos tipos; las que detectan los anticuerpos contra el virus (ensayos serológicos) y los ensayos cualitativos de identificación viral.

Roberto Giraldo afirma que no existe una prueba para determinar el origen viral de SIDA como lo existe para otros virus como el sarampión. Kary Mullis quien recibiera el premio Nobel de Química por el descubrimiento de la Reacción en Cadena de la Polimerasa (PCR) está dentro del grupo de personas que apoyan la idea que el SIDA no existe y es curable y aunque parezca contradictorio, la prueba de PCR es la utilizada para cuantificar la carga viral (Paéz, 2006, Junio).

# 1.5.1 Ensayos serológicos

La detección de anticuerpos que reconozcan específicamente el VIH es la manera más frecuente de diagnosticar infección en adultos y niños mayores de 18 meses. Estos anticuerpos se detectan dentro de las 3 o 6 semanas posteriores a la infección y casi todos los individuos seroconvierten a las 12 semanas aproximadamente. Las pruebas serológicas son realizadas en un principio, con un ensayo de screening altamente sensible (ELISA) y si da positivo, se continua con una prueba suplementaria altamente específica (WESTERN BLOT). Los términos reactivo, no reactivo e indeterminado son utilizados para describir los resultados de ambos ensayos (Pellizari y Sábato, 2003; Toro, Rodés, González-Lahoz y Soriano, 2004).

Ruiz (2008) refiere que en individuos con factores de riesgo está indicada la realización de pruebas de escrutinio o tamizaje, de las cuales, la más conocida es la que se conoce con el acrónimo de ELISA (por sus siglas en inglés Enzyme Linked InmunoSorbent Assay), pero no significa una prueba para detectar SIDA. El resultado positivo o reactivo, lejos de considerarse como diagnóstico de infección, indica la necesidad de ratificar el resultado y, de ser repetidamente positivo se procederá a realizar una prueba confirmatoria; cómo lo podría ser el Western Blot o la inmunoelectrotransferencia que es considerado el referente para el serodiagnóstico definitivo de esta infección.

El Western Blot es una metodología de laboratorio que se emplea para la detección de muchos otros anticuerpos y no exclusivamente para detectar la infección por VIH/SIDA. El fundamente de ambas pruebas es el mismo, la diferencia principal que tienen, es el formato de la fase sólida que permite tener certeza sobre la identidad del antígeno.

En el formato de la ELISA, los antígenos están unidos en el pocillo de una placa de poliestireno y el sustrato es cromogénico; así el cambio de color es sugestivo

de anticuerpos. En el Formato de la Western Blot, los antígenos del VIH son primero separados por sus diferencias en peso molecular en un campo electroforético, y posteriormente transferidos a una tira de de nitrocelulosa sobre la que se lleva a cabo la reacción. Esta reacción enzima-sustrato marca el o los antígenos contra los cuales reaccionaron los anticuerpos (Ruiz, 2008).

Las primeras pruebas de ELISA surgen en 1985. Los reactivos han mejorado en sensibilidad y especificidad a través del tiempo, debido a la mejor calidad del antígeno utilizado.

Tabla 1. Muestra la evolución en la prueba ELISA

Técnica	Antígeno
ELISA 1ª generación	Lisado viral VIH-1
ELISA 2ª generación	Péptidos recombinantes/sintéticos de VIH-1 y VIH-2
ELISA 3ª generación	Péptidos recombinantes/sintéticos de VIH-1 y VIH-2 y antígeno VIH-1 del grupo O ( <i>outlayer</i> o marginal)
ELISA 4ª generación	Péptidos recombinantes/sintéticos de VIH-1 y VIH-2 y VIH-1 "O", y
	anticuerpos para detectar el antígeno p24

La mayoría tienen sensibilidad y especificidad mayor del 95%

Tomado de la Guía para la aplicación de la prueba rápida (Hernández y cols., 2006, p. 21).

En recién nacidos o personas en las cuales sus resultados son controversiales en distintos laboratorios se procede a realizar la investigación del provirus del VIH. Dicha prueba consiste en extraer el ADN genómico de las células sanguíneas para investigar si existen secuencias del genoma del VIH integradas (Ruiz, 2008).

Así mismo, las pruebas rápidas son métodos para la detección de anticuerpos contra el Virus de la Inmunodeficiencia Adquirida (VIH) en suero, plasma o sangre total así como fluidos orales, cuyo resultado se obtiene en algunos minutos. Técnicamente, las pruebas rápidas son semejantes a las pruebas tradicionales, detectan anticuerpos contra el VIH a través de aglutinación, membranas de flujo, inmunocromatografía y dependiendo del reactivo, pueden tener sensibilidad y especificidad cercanas al 100% (Hernández y cols., 2006; Pellizari y Sábato, 2006). Su principal ventaja es, ser una alternativa para lugares que no cuenten

con laboratorio con una infraestructura compleja o para trabajo de campo en condiciones especiales; son fáciles de realizar y el resultado presuntivo está disponible de 20 a 40 minutos. Las pruebas rápidas igual que las pruebas tradicionales de ELISA miden anticuerpos contra el VIH.

Todas las personas que se realicen una prueba rápida para la detección de la infección por VIH deben recibir consejería previa a la realización de la misma para evaluar el riesgo de exposición, y de resultar positivo, reducir el nivel de angustia en el usuario, y evitar un impacto psicológico negativo en quien se la realice (depresión, angustia, intentos suicidas, etc.).

Lo que se necesita para realizar una prueba rápida es lo mismo que para otro tipo de pruebas:

- Consejería pre y post, puede darse antes, después de obtener la muestra o durante el tiempo de espera.
- Hoja de consentimiento informado.
- Prueba confirmatoria si es reactiva.
- Canalizar a los casos positivos a los servicios de atención integral (Hernández y cols., 2006).

# 1.5.2 Ensayos cualitativos de identificación viral

Dentro de estas pruebas se encuentra el ensayo de Antigenemia p24, la cual investiga la proteína p24 de la cápside viral (core) en sangre, que es detectable antes que los anticuerpos anti-VIH durante la infección aguda, esto es, detecta antígeno p24 soluble siguiendo la replicación viral y no identifica el virus vivo. La desventaja que tiene es que no detecta bajos niveles de antígeno y es incapaz de detectar el 75% de los donantes de sangre que están infectados pero son seronegativos. También existe el método de la reacción en cadena de la polimerasa del ADN (PCR-ADN cualitativa) este es un procedimiento más complejo y necesita de mayor cuidado en su realización ya que corre el riesgo de

contaminación, lo que conlleva a falsos negativos en caso de baja en la carga viral y/o variantes genéticas (Pellizari y Sábato, 2006).

Así mismo, el VIH puede ser cultivado a partir de células mononucleares de sangre periférica (PBMC por sus siglas en inglés). Los PBMC del paciente son co-cultivados con PBCM de donadores de VIH-negativo estimulados con mitógenos. Periódicamente, se toma una muestra de líquido sobrenadante y se determina la presencia del antígeno p24 o actividad de reversa transcriptasa (RT). Es un ensayo muy específico, pero raramente utilizado por su costo, requiere una intensa labor y es menos sensible que las pruebas de detección de anticuerpos. En lo que se refiere al diagnóstico de la infección por VIH, sólo puede establecerse de modo definitivo por los métodos de laboratorio antes mencionados, ya que las manifestaciones clínicas aunque sugerentes son específicas en cualquier etapa de la enfermedad. Ante la posibilidad confirmada de infección por VIH y sin que el paciente tenga enfermedades indicadoras es indispensable definir cuando es una caso de SIDA y cuando no lo es, esto es:

- Paciente VIH Positivo (serología realizada por ELISA y W. B. o algún otro método confiable) que tenga una o más de las enfermedades indicadoras diagnosticadas con certidumbre, aún en presencia de otra enfermedad causante de inmunodeficiencia..., es SIDA.
- Paciente con resultado serológico dudoso o que aún no se le hacen las pruebas serológicas contra el VIH, que padezca alguna enfermedad, con ratificación diagnóstica por medio de laboratorio confiable..., es SIDA.
- 3. Paciente con resultado serológico negativo, en el que se hayan descartado de manera fehaciente cualquier otra causa de inmunodeficiencia, pero con enfermedad indicadora demostrada por métodos confiables del labora con: neumonía por P. carinii; cualquier otra enfermedad indicadora, relación de CD4/CD8 (T4/T8) menor a 1.0 o cuenta de linfocitos CD4 inferior menor a 400 por microlito..., es SIDA (Romo y Salido, 1997).

Con los resultados de las pruebas serológicas se determina si la persona es VIH+ (positiva) o ya es un caso de SIDA. Una vez conocida la condición de estar infectado con VIH, se tiene que realizar la historia clínica completa, se deben solicitar estudios complementarios y estudios radiológicos. La historia clínica debe comprender: datos personales, motivo de consulta, enfermedad actual, anamnesis por aparato, hábitos, medicación, antecedentes personales de la infancia y de adulto, nociones de foco, historia social, examen físico (peso, temperatura, cavidad oral, ojos, cuello, aparato respiratorio, cardiovascular, abdomen, extremidades, recto, ginecológico, neurológico y psiquiátrico), (Agostini y Lupo, 2003).

En el caso de los estudios de laboratorio complementarios los solicitados serán: hemograma (anemia, leucopenia y trombocitopenia), química (glicemia, uremia, creatinina, hepatograma, perfil lipídico), serología para sífilis, serología para toxoplasmosis, serología para citomegalovirus, serología para hepatitis, PPD, recuento de CD4 (leucocitos) y la carga viral, ya que con este último se ve cómo va avanzando la enfermedad, se observa si va aumentando, disminuyendo o si se mantiene. Así mismo, como van funcionando los tratamientos antirretrovirales. En lo que se refiere a los estudios radiológicos se necesitan Rayos X (Rx) de Tórax (Agostini y Lupo, 2003).

Por su parte Brogdon (2002) mencionan que en un principio se empleaba un sistema informal de estadificación que ubicaba a los pacientes en una de las tres categorías: 1) VIH positivo, 2) complejo relacionado con el SIDA (ARC), y 3) SIDA. La categoría VIH positivo se refería a pacientes completamente asintomáticos, pero infectados con el virus. Los pacientes en el grupo ARC mostraban síntomas constitucionales, como linfadenopatía generalizada y fiebres persistentes, pérdida de peso involuntaria o diarrea. Cualquier paciente que padeciera una infección oportunista pasaba a formar parte del grupo con SIDA. En la actualidad consideran que es una enfermedad progresiva y crónica que consta de cuatro categorías distintas.

# 1.6 Sintomatología del VIH

Ahora veamos el proceso de la infección. Entre el ingreso viral al individuo y el surgimiento de la primera manifestación apreciable que produce el VIH pueden pasar días, semanas, meses o alrededor de 10 años. Una vez contraída la infección por este retrovirus, existe la posibilidad de que ocurra una serie de sucesos para entender mejor este punto, se presentaran las etapas descritas por Hereñú (1992):

Primera Etapa de la Infección: llamada preinfección aguda, en esta etapa se presenta un cuadro gripal sin importancia o una fiebre ganglionar pasajera, puede haber irritación meníngea con líquido céfalo-raquídeo claro. Este trastorno dura unos pocos días, un par de semanas y desaparece sin consecuencias apreciables. Pero poco tiempo después puede descubrirse, en el suero anticuerpos específicos para VIH.

Segunda Etapa: llamada de latencia clínica, nada ocurre, el paciente es seropositivo y aun cuando no muestre síntomas tiene la capacidad de seguir infectando. Esta etapa puede durar años.

Tercera Etapa: aparece una cantidad de ganglios linfáticos (en ingles, axilas, detrás de las rodillas y cuello) con un agrandamiento de 1 o 2 cm., no duelen ni dan molestia poco tiempo después, 3 o más meses, desaparecen.

Etapa cuatro: surgen síntomas y signos de alteración del estado de "completa salud" del que se gozaba. Es posible que se observen enfermedades menores como lo son; signos y síntomas llamados "constitucionales" se refieren a fiebres, sudoraciones nocturnas, un adelgazamiento inexplicable, con cansancio y notoria fatiga; seborrea llamativa y persistente con descamación persistente a la piel; muchos folículos pilosos inflamados (foliculitis en axilas, pubis, barba); actividad singular del hongo Candida albicans, la cual se manifiesta en depósitos

blanquecinos sobre las comisuras labiales y los pliegues genitales; trastornos leves de los nervios periféricos, se manifiesta con dificultades en movimientos, sensaciones de quemazón, irritación, etc., o dolores de diversa ubicación.

Dentro de esta misma etapa, se presentan las enfermedades oportunistas, las cuales son causadas por parásitos (Cryptosporidium, Isospora belli, Toxoplasma gondii, Trypanosoma cruzi, Strongyloides stercoralis), hongos (Candida albicans, Cryptococcus neoformans, Histoplasma capsultum, Aspergillus fumigatus) y bacterias (Treponema pallidum, Bacilo de Koch o Mycobaterium tuberculosis, Mycobacterium avium, Salmonella, virus de Epstein-Barr, herpes simple, citomegalovirus, Varicela-Zóster, Poxivirus).

La infección por VIH inicialmente se manejaba en las fases antes descritas, sin embargo el tratamiento oportuno con ARV, cuidados en general, así como cambios y mutaciones del virus o tal vez la adaptación paulatina del organismo, ha puesto de manifiesto que personas que por datos de laboratorio (carga viral y nivel de CD4) y padecimiento comunes en inmunodeprimidos se diagnosticaban con SIDA, después de un tiempo con tratamiento específico para el padecimiento, más ARV y cuidados en general, mejoraban considerablemente y clínicamente se consideraban.

Sierra-Madero (1995) concuerda con lo expuesto por la Secretaría de Salud (2007) al mencionar que es indispensable detectar las personas que están infectados con el VIH, porque esto garantiza la atención médica oportuna y saber en qué etapa de la enfermedad se encuentra, y así brindarle los antirretrovirales, los medicamentos para prevenir infecciones oportunistas, vacunas y apoyo psicológico integral. En la mayoría de los casos esta detección se da por casualidad, ya que presentan algún malestar y gracias a ello le hacen pruebas y ahí sale el resultado positivo.

# 1.6.1 Aspectos psicológicos

Las personas que se infectan con VIH presentan un enorme deterioro en su calidad de vida, a nivel físico, sexual, psicosocial, y en sus relaciones interpersonales. En cuanto a lo social es algo estigmatizante ya que provoca rechazo, perjuicio y temor hacia ellos; el tener SIDA para muchas personas es sinónimo de ser homosexual, tener múltiples parejas, usar drogas, etc., ser alguien de lo peor. Por tal motivo se les tiende a rechazar y discriminar dentro de la familia, en el trabajo y hasta en los servicios de Salud.

González (1992; citado en Vera-Villaroel, Pérez, Moreno y Allende, 2004) menciona que psicológicamente, la infección por VIH produce un fuerte impacto emocional durante todo el proceso de evolución de la infección: ante la sospecha de estar infectado, al ser notificado como portador, al comunicar a otros la notificación, ante la aparición de los primeros síntomas, etcétera (Bayés, 1995; citado en Vera-Villaroel y cols. 2004; Romo y Salido, 1997).

Cuando una persona conoce su diagnóstico comienza un proceso que la coloca frente a una situación límite; es el momento de la ruptura con su pasado, reconsideración del presente y el inicio de la incertidumbre en cuanto al futuro, expectativas en la familia y en el trabajo. Así mismo se menciona que se han encontrado relaciones entre diversas variables psicológicas como síntomas de depresión y estilos de afrontamiento evitativos en personas con VIH. (Boland, 1998; Leserman, Perkins y Evans, 1992; citados en Vera-Villaroel y cols. 2004), escaso apoyo social (Boland, 1998; Hays, Turner y Coates, 1992; citados en Vera-Villaroel y cols. 2004) y mayor estrés (Folkman, Chesney, Pollack y Coates, 1993; citados en Vera-Villaroel y cols. 2004).

Dentro de la intervención del VIH, la intervención psicológica cada vez cobra mas importancia esto debido a que: 1) hay evidencia de que el estrés y la depresión tiene impacto en el sistema nervioso, inmunológico, endocrino los cuales hacen

que la enfermedad avance con mayor rapidez; 2) el VIH está asociado con la perdida de la calidad de vida, esto implica trastornos negativos y psicopatologías; 3) las intervenciones psicológicas han demostrador un impacto positivo en la calidad de vida de los pacientes (Núñez, Tobón, Vinaccia y Arias, 2006).

Vera-Villaroel y cols. (2004) realizaron un estudio en el cual se evaluó las diferencias en variables psicosociales en distintas muestras de personas potadoras y no portadoras de VIH. Evaluaron catorce variables psicosociales, entre las que se encontraban; estrés, estilos de afrontamiento, apoyo social, ansiedad y depresión. Encontrando diferencias estadísticamente significativas en ansiedad y depresión, hallando mayor ansiedad en mujeres y hombres seropositivos y heterosexuales seropositivos.

Lo cual confirma lo dicho por Cánoves (s/f), quien afirma que a pesar del impacto que tiene lo psicológico en la evolución de ciertas patologías de individuos, aun no existen tantas investigaciones sobre el impacto o los factores psicológicos como se pensaría, ya que la mayoría de estos están dedicados a investigar lo biológico. No se puede negar el impacto que tiene el que le digan a alguien "eres VIH positivo, eres portador de VIH, tienes SIDA…". Este diagnóstico, está asociado al dolor, al deterioro, al rechazo social y a la muerte. A partir de este momento la persona se enfrenta con cambios en su salud, ritmo de vida y/o sexualidad.

Así mismo, los medios de comunicación y el tipo de información que haya obtenido pueden crearle estereotipos, ideas erróneas sobre los enfermos, la situación de la calidad de vida y la evolución de la infección. De igual forma, algunos medicamentos y algunas fases de la enfermedad pueden causar alteraciones psicológicas. El que un tratamiento de antirretrovirales no funcione y le provoque más efectos secundarios de los que le causa la misma infección, etc. Es por todo lo anterior que en los últimos años se han realizado cada vez mas investigaciones para descubrir la forma como las variables psicológicas influyen en la salud de las personas que son portadoras de VIH y las que padecen SIDA. Sin

embargo esto no ha sido fácil, ya que el hablar de variables psicosociales intervienen muchos factores como rasgos de la personalidad, situaciones de la vida cotidiana, factores estresantes, reacciones emocionales, el apoyo social y los estilos de afrontamiento (Vera-Villaroel y cols., 2004).

#### 1.7 Estilos de afrontamiento en pacientes con VIH/SIDA

Como se describió en el punto anterior el impacto que conlleva el saberse seropositivo y las repercusiones que tiene la forma de procesar esa información, es el punto de partida que la persona tendrá para afrontar o no su enfermedad. Las formas en que los individuos intentan dar respuesta al estrés y la adversidad ha sido uno de los temas centrales de la Psicología. En los años sesenta se comenzó a utilizar el término afrontamiento para referirse a los mecanismos de defensa maduros que favorecen la adaptación del individuo. Pero Lazarus y Folkman (1986; citado en Gómez-Fraguela, Luengo, Romero, Villar y Sobral, 2006) definen el afrontamiento como:

"... aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para mejorar las demandas específicas externas y/o in ternas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de los individuos" (p. 583).

Las personas con enfermedades crónicas, como es el VIH/SIDA, son más propensas a experimentar una amplia gama de situaciones que ponen en riesgo su salud mental. Deben o tienen que lidiar con un conjunto de factores estresantes tanto psicológicos, socioculturales, económicos y psicológicos que constituyen una amenaza enorme para su salud física y mental. Vargas, Cervantes y Aguilar (2009) se refieren al malestar emocional como la reacción emocional que la persona puede tener al momento de recibir el diagnostico, que va desde el shock, choque y negación, que puede cambiar por sentimientos de culpa, ira tristeza y

desesperanza. Es muy comprensible que pueda sentirse desesperado, temeroso de su enfermedad, su incapacidad y de su propia muerte.

De igual forma establecen dos grandes modos de afrontamiento, de acuerdo a como se centren los esfuerzos ante la situación estresante o en las emociones generadas por la misma. Dentro de esta concepción, las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas estarían fuertemente condicionadas por la percepción que se haga de la situación (evaluación primaria) y de los recursos con que se cuentan para hacerle frente (evaluación secundaria). Por otra parte, no se concibe que un estilo de afrontamiento sea más apropiado que otro. La funcionalidad está determinada por el tipo de situación en la que se aplique. Algunos han cuestionado la concepción del afrontamiento como un proceso continuamente cambiante y fuertemente determinado por el proceso de evaluación cognitiva. Se han concebido los estilos de afrontamiento como patrones de conducta relativamente estables que pueden ser vistos como características de personalidad que interactúan con el ambiente (Endler y Parker, 1990; citado en Gómez-Fraguela y cols., 2006). Otros han propuesto clasificaciones alternativas de las estrategias de afrontamiento; así, la propuesta de Moos (Ebata y Moos, 1994; Moos, 1993 en Gómez-Fraguela y cols., 2006) distingue entre un estilo de afrontamiento de aproximación al problema, pudiendo ser ésta conductual o cognitiva, y un estilo de afrontamiento de evitación. A diferencia de Lazarus, el primer estilo de afrontamiento sería funcional, facilitando el ajuste del individuo, mientras el estilo de evitación sería disfuncional, aumentando la probabilidad de que apareciesen problemas físicos y psicológicos.

El afrontamiento desempeña un papel mediador entre las experiencias estresantes a las que están sometidas las personas, los recursos personales y sociales con los que cuentan para hacerles frente y las consecuencias que se derivan para la salud física y psicológica de las personas (Sandín, 2003; en Gómez-Fraguela y cols., 2006).

Por su parte, Semple, Patterson, Straits-Troster, Atkinson, McCutchan y Grant (1996; citados en Vera-Villaroel y cols. 2004) analizaron las características psicológicas y sociales de mujeres y hombres homosexuales infectados de VIH encontrando que los hombres homosexuales empleaban más el afrontamiento evitativo y presentaban altos índices de soledad al ser comparados con las mujeres. En relación a las estrategias de afrontamiento, se señala que la conducta activa está relacionada con bajos niveles de trastornos del ánimo y mayor optimismo en pacientes infectados con VIH, mientras que estilos evitativos fueron asociados a un alto estrés emocional y a altos niveles de trastornos del ánimo (De Genova, Patton, Jurich y McDermid, 1994; Fukunishi, Hosaka, Negishi, Moriya, Hayashi y Matsumoto, 1997; Grassi, Righi, Makoui, Sighinolfi, Ferri y Ghinelli, 1999; citados en Vera-Villaroel y cols. 2004).

Los estilos de afrontamiento (orientación al problema, abandono, estoico) en mujeres VIH positivas fueron investigados por Nannis, Patterson y Semple (1997; citados en Vera-Villaroel y cols. 2004), encontrando que las estrategias activas como el espíritu de lucha estaban asociadas a un fuerte apoyo social, bajo aislamiento, baja depresión, baja hostilidad y a una creencia en la suerte (casualidad). Mientras que el abandono se asociaba al sentimiento de soledad, depresión, ira, bajo apoyo social y a una baja creencia en la casualidad. Un tercer afrontamiento "estoico" se relacionó con una creencia en la suerte, soledad e ira y bajo apoyo social.

En otra investigación realizada con mujeres seropositivas se sugiere que las estrategias activas de afrontamiento se relacionan con la sintomatología física, relación que promueve una positiva adaptación a los enfermos por VIH (Moneyham, Hennessy, Sowell, Demi, Seals y Mizuno, 1998; citados en Vera-Villaroel y cols. 2004). Antecedentes como los anteriores han demostrado que en los sujetos que presentan VIH-SIDA se produce un gran deterioro de la calidad de vida a nivel físico, sexual, psicosocial y de relaciones interpersonales (González-Puente y Sanchez-Sosa, 2001; citados en Vera-Villaroel y cols. 2004).

Por otra parte, socialmente, el SIDA es una enfermedad altamente estigmatizante, existe mucho prejuicio y temor hacia quienes se han infectado, debido a que rápidamente se asocia a homosexualidad, promiscuidad o drogadicción, por lo que se tiende a rechazar a estas personas, se les aísla y se les discrimina, en el trabajo, a veces los amigos, los familiares e incluso en los servicios de asistencia pública.

Morales, Páez, Kornblit y Asún (2001) mencionan que los estilos de afrontamiento:

"...se miden en cuanto a la actitud o conductas que realiza el sujeto para afrontar una serie de situaciones que son potencialmente estresantes. Estos estilos pueden ser: Negación-Aislamiento, Indignación o Ira, Regateo o Renegociación, Depresión y Aceptación" (p. 230).

A continuación se describirán cada uno de estos estilos.

#### 1.7.1 Negación-Aislamiento

Estas características se visualizan tras la notificación del diagnóstico. La negación y el aislamiento sirven como un mecanismo amortiguador al postergar la verdad de la condición real del paciente. Esto es, la persona concibe la realidad diferente a lo que realmente es, puede negar rotundamente el hecho. Para algunos puede ser una forma constructiva de amortiguar el impacto del diagnóstico (Acosta, 2003). La negación puede acompañarse de una segunda o tercera opinión médica con la esperanza de obtener un diagnóstico favorable, en una fantasía de curación, un error de diagnóstico, curas milagrosas, conversiones espirituales salvadoras, etc. Todo esto puede interferir con la adopción de medidas preventivas, que siga el tratamiento o de plano lo abandone.

El aislamiento es cuando los recursos se han agotado y es improrrogable darle vuelta a la situación con la que tendrá que vivir. Esta fase se da en todos los enfermos, pudiendo ser sustituida por una aceptación parcial. La angustia se desencadena por desconocimiento de la enfermedad, obliga al paciente a utilizar mecanismos de defensa intensos y rígidos, como intentos de mitigar la angustia. Uno de los mecanismos más frecuentemente es la negación, aunque será una negación parcial que permita al paciente estar pendiente de los pasos subsecuentes (Morales y cols., 2001).

### 1.7.2 Indignación o Ira

Se da hacia sí mismo y hacia los que lo rodean. Este sentimiento se expresa por haberse infectado o por haber infectado a otros o por el dolor que se causará a la familia y amigos cuando se les notifica. Cuando no se puede seguir negando la realidad y el individuo contacta con sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Así mismo, se muestra irritable, se siente vulnerable, sufre cambios de humor, sentimientos de culpa, el anterior, reforzado por la estigmatización y la reacción condenatoria de la sociedad (Morales y cols., 2001; Acosta, 2003).

Se manifiesta un incremento en la capacidad de reconocimiento y aceptación de la realidad que tiende a aumentar las reacciones, respuestas y conductas en la percepción y significación del evento. Se genera angustia para alcanzar un equilibrio entre la inconformidad y la realidad. El individuo se reconoce afectado, produciéndose un conflicto consigo mismo. En este conflicto existe deterioro de la autoestima y la autoimagen, ya que el individuo empieza a hacer comparaciones de un yo antes y un yo después del evento. Los sujetos pueden retornar fácilmente a la etapa de negación y las expresiones que utilizan son: "Estoy sucio", "Nadie se me va a acercar", ¿Por qué?, ¿Por qué a mí? y ¿Qué he hecho yo para merecer esto? Así mismo, la autoestima se ve afectada. Como resultado de una inhibición emocional con escasos contactos afectivos y un empobrecimiento en las

relaciones interpersonales se crea un caparazón rígido y hermético, en respuesta a la situación que se vive (Morales y cols., 2001; Acosta, 2003).

En esta etapa la ira puede ser hacia uno mismo o hacia los demás, es decir, en el primer caso se da la autodestructividad, en la que se experimenta angustia, depresión e ira hacia sí mismo, se incrementan el conflicto presente en las fases anteriores. Ante la imposibilidad de desaparecer el evento dentro del individuo, se autoagrede usando drogas, rechaza los alimentos o tiene intentos de suicidio. Sus expresiones son: "Me lo merezco", "eso me pasa por la vida que he llevado". En el segundo caso la ira y el conflicto se equilibran modificando la dirección de la agresividad de sí, hacia otros, dando como resultado la vengatividad. Las manifestaciones comportamentales en esta etapa son, un excesivo reclamo de atención, a través de la manipulación de los afectos, hasta conductas antisociales, como involucrar a otros en el evento. Las expresiones de esta etapa son: "Antes de morir me llevo a cuentos pueda conmigo" (Morales y cols., 2001).

#### 1.7.3 Regateo o Renegociación

Se da cuando el paciente ha exteriorizado su indignación y paulatinamente deja el aislamiento, afronta la realidad y se ubica en la fase de renegociación o regateo. Se somete a las indicaciones médicas y empieza a hacer una serie de acuerdos para posponer lo inevitable (Morales y cols., 2001).

#### 1.7.4 Depresión

Es una grave condición que afecta el pensamiento, las emociones y la habilidad que requiere la persona para ser funcional en su vida cotidiana. Es una reacción de duelo, en donde algo se pierde. Las personas experimentan una sensación de pérdida en relación con su vida y sus ambiciones, su atractivo, su fuerza física, sus relaciones sexuales, etc. Si aumenta la necesidad de recibir ayuda, sienten perdida su intimidad y el control sobre su propia vida. Se manifiesta por la pérdida

de interés (apatía), angustia, llanto, tristeza, falta de apetito y sueño, sentimientos de desvalorización, disminución de la autoestima, e ideaciones suicidas. Se presenta cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad. Los sentimientos de ira y la insensibilidad comienzan a sustituirse por un sentimiento de pérdida (Morales y cols., 2001; Acosta, 2003).

En muchos pacientes será una constante aislarse temporalmente, lo que lleva a no socializar favorablemente y a no seguir la dieta o dejar de comer súbitamente, no seguir las instrucciones del médico o dejar de asistir a sus citas.

# 1.7.5 Aceptación

Se produce luego en la persona luego de transitar por unas o algunas de las reacciones anteriormente descritas, está en condiciones de establecer mecanismos de negociación que le permitan producir cambios en su vida. Cuando el paciente supera la fase depresiva es más fácil tomar una actitud de aceptación y ver su muerte como un proceso irreversible del ser humano, también es común que busque de forma abierta información sobre su enfermedad. Es importante señalar que cuando el paciente ha tenido un apoyo favorable en todas las fases, puede buscar junto a la familia información documental de su enfermedad. El atravesar la crisis, les permite crecer como seres humanos y encontrarle sentido a la vida (Morales y cols., 2001; Acosta, 2003).

Hay que tener en cuenta que estas fases no son regla en todos los casos ya que pueden darse todas las fases u omitirse algunas, de acuerdo con la historia de cada individuo. Así mismo, el apoyo y el trabajo psicoterapéutico durante estas etapas son de vital importancia para la resolución de esta problemática.

#### 1.8 Calidad de vida

Se habla de calidad de vida desde el tiempo de los antiguos griegos, el concepto de calidad de vida tuve auge hasta la década de los noventas, donde comienzan a surgir varios trabajos que pretender hacer notar la importancia de éste término.

Así mismo, las condiciones de vida de antes y hoy en día no son las misma, el aumento de la longevidad, que no significa mejor calidad de vida, el aumento de los cambios, la inseguridad constante, el exceso de información, el desempleo o los múltiples empleos, los cambios en la estructura y dinámica familiar, la pérdida de motivaciones y valores. Ha llevado a que el concepto de calidad de vida se vaya modificando. En cuanto a la atención a la salud, el diagnóstico y tratamiento a nivel biomédico exclusivamente, y el uso de complicados procedimientos tecnológicos, han dejado de lado, la aproximación más holística al cuidado de la salud, como afirma Schwartzmann (2003) "donde no sólo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar" (p. 10).

El apogeo de enfermedades crónicas, para las cuales no existe cura, y lo primordial es atenuar o eliminar los síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar del paciente, lleva a que las medidas clásicas en la medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud. La incorporación del término Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones (Guyat, Feeny y Patric, 1993; citado por Shwartzmman, 2003).

Lo que tiene de nuevo, es que se le agrega la percepción del paciente. El modelo biomédico tradicional ignora que el estado de salud está íntimamente relacionado con el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y al soporte social. Tradicionalmente sólo se tomaban como válidas las observaciones del equipo médico y posteriormente se agregaron las datos que

provenían del paciente. De igual forma, el concepto de calidad de vida no puede ser independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada uno. Es por ello que la Organización Mundial de la Salud ha determinado cuatro dimensiones para evaluar este término; psicosocial, físico, ambiental y general.

En la dimensión psicosocial es importante tomar en cuenta: el apoyo emocional que recibe, las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y en el problema y el estado civil. En lo que se refiere a las estrategias de afrontamiento podemos decir que desarrollar la capacidad de aceptar las limitaciones y perdidas que el estar infectado con VIH o tener SIDA impone y mantener un equilibrio entre los sentimientos positivos y negativos sobre la vida y el sentido de uno mismo son la clave del afrontamiento eficaz (Aldwin, 2000; Felton y Revenson, 1984: citado en Vargas, et al., 2009). Así mismo un factor importante es el ser sólo portador del VIH y no presentar ningún síntoma y el ya ser tener SIDA y presentar síntomas.

Algunos pacientes asintomáticos mencionaron que hechos como pasarla bien la vida, el dar y recibir amor, tener una actitud positiva en la vida cotidiana era lo que le proporcionaba a la vida la mayor calidad. Es claro que la calidad de vida se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona, con su estado físico, su estado emocional, su vida familiar, social y amorosa, social, así como su estado emocional (Shwartzmman, 2003).

Teva, Bermídez, Hernández-Quintero y Buela-Casal (2004) con respecto al término de calidad de vida mencionan que, es un concepto global, multidisciplinario que implica aspectos tanto objetivos como subjetivos. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) involucra el funcionamiento y los síntomas físicos, factores psicológicos y aspectos sociales. Algunas investigación mostraron que existe relación entre la calidad de vida y variables psicológicas como ansiedad y depresión (Vila-Villaroel y cols., 2004). La prevalencia de ansiedad y depresión es muy alta en pacientes con VIH en comparación con otros

pacientes de enfermedades crónicas. Algunos factores que se están asociados a la CVRS en pacientes VIH/SIDA son: la fase de la infección en la que se encuentre, sus parámetros biológicos, su nivel de linfocitos CD4, la carga viral y la presencia o no de lipodistrofia.

#### 1.9 Autoestima

La autoestima como valor vital, personal y social, es el recurso ideal para configurar la personalidad, afianzar el propio yo, la autoconfianza y el equilibrio psicológico necesario para conocerse a sí mismo. Abarca pensamientos, sentimientos, experiencias de vida, sensaciones y emociones, lo cual va configurando la creencia en lo que somos. Así mismo, está presente el cómo nos sentimos: alegres, deprimidos, inferiores, listos, antipáticos, con gracia o despreciados (Zavala y Ramos, 2004).

Encontrar la respuesta personal a cada uno de esos estados, es cuestión de autoestima; para ello, es necesario profundizar en el propio conocimiento, ser honesto consigo mismo, ser responsable, descubrir los propios valores y sentir que es posible amarse lo suficiente como para lograr la felicidad. No es necesario ser rico o famoso; ser, es el hecho más importante y trascendente en la vida y nadie puede hacer a una persona sentirse inferior, sin su consentimiento.

La autoestima es uno de los principales factores decisivos del éxito o fracaso de la realización de una persona como ser humano, y como esa autoestima depende de la percepción que cada quien tiene de sí mismo, aquí se inicia la función educativa, cuando se enseña a la persona a conocerse, a amarse, a motivarse, a confiar en sí misma, antes de ir en busca de lo desconocido, lo riesgoso, lo cual jamás llenará sus expectativas Montagu (1980; en Zavala y Ramos, 2004) ya hace años expresaba:

"... La facultad de amar es una característica relevante para mantener en equilibrio la salud mental para poder autoestimarse" (p. 216).

Pero esto no es tan fácil cuando te sientes excluido, discriminado, cuando la gente tiene miedo de relacionarse contigo. Dentro de la autoestima podemos encontrar otros conceptos que son de vital importancia uno de ellos es el autoconcepto, el cual se puede definir como el concepto que tiene de sí mismo la persona, la imagen mental que hacemos de nosotros mismos, con las virtudes y defectos que somos capaces de reconocer, tanto físicas como psíquicas. En él intervienen varios componentes que están interrelacionados entre sí: la variación de sí mismo, afecta a los otros (por ejemplo, si piensa que es torpe, se siente mal y por tanto hace actividades negativas y no soluciona sus problemas.

Para Salvarezza (1999) el autoconcepto lo define como

"El conjunto de imágenes, pensamientos y sentimientos que el individuo tiene de sí mismo. Así, es posible diferenciar dos componentes o dimensiones en el autoconcepto: los cognitivos (pensamientos) y los evaluativos (sentimientos). Los primeros se refieren a las creencias sobre uno mismo tales como la imagen corporal, la identidad social, los valores, las habilidades o los rasgos que el individuo considera que posee. Los segundos, también llamados autoestima, están constituidos por el conjunto de sentimientos positivos y negativos que el individuo experimenta sobre sí mismo" (p. 98).

Para Carl Rogers, citado en Engler (1996), el autoconcepto está compuesto de aquellas percepciones y valores conscientes de 'mí' o 'yo', algunas de las cuales son un resultado de la propia valoración por parte del organismo de sus experiencias, y en algunos casos fueron introyectadas o tomadas de otros individuos significativos o importantes. El autoconcepto es la imagen que el individuo percibe de sí mismo. Por lo tanto en un paciente VIH o con

SIDA, esta parte se ve afectada ya que la percepción que tenían de sí mismo se ve modificada o cambia radicalmente. Por ello es importante poner atención en esta cuestión, ya que a la par de los estilos de afrontamiento y la calidad de vida relacionada con la salud, son procesos que el paciente puede ir manejando y lograr bienestar físico, psíquico y social.

# CAPÍTULO 2. PSICOLOGÍA SOCIAL

En este capítulo se abordará de forma muy general lo que es la psicología social y cómo ésta trabaja de la mano con la psicología de la salud y el impacto que tiene en el trabajo con personas que son portadoras del VIH o SIDA.

# 2.1 Conceptos generales

Se iniciará diciendo que el ser humano es sociable por naturaleza. Por lo regular tiende a reunirse con más personas para formar grupos y la mayoría de las veces su conducta depende de las opiniones, comentarios, reglas, etcétera, de las personas con las que convive: familia, amigos, compañeros de trabajo, conocidos; en fin, personas que indirectamente influyen en su vida. Esto es, porque en cada círculo en el que se desenvuelven las personas, tienen normas sociales que influyen en la conducta, todo el mundo comparte expectativas de lo que debe hacerse, decirse, pensarse e incluso sentir y por lo regular las personas terminan por cumplir esas normas y expectativas. Es un hecho que la vida social está regida por costumbres, tradiciones, modas, reglas y leyes, que enmarcan y definen actividades que se llevan a cado de manera cotidiana.

Como menciona Davidoff (1984), los seres humanos se brindan entre sí los máximos placeres de la vida al igual que las tristezas más profundas. Tal vez sea por esto que constantemente nos estamos observando y tratando de comprender unos a otros. Es en este último punto, es donde entra en acción la psicología social, la cual tiene como objetivo estudiar como el entorno social influye directa o indirectamente en la conducta y comportamiento de los individuos. Según señalo Allport (1968), los otros individuos no necesitan estar físicamente presente para ejercer su influencia sobre el individuo.

En otras palabras, la psicología social analiza y explica los fenómenos que son simultáneamente psicológicos y sociales; comprende diversas teorías que pueden ser clasificadas como teorías del equilibrio. Son las que se ocupan, tanto teórica como prácticamente, de cómo y por qué cambian los individuos sus actitudes y comprender la influencia de las personas entre sí.

Es por ello que la psicología social trata de revelar el "ser social" de la persona humana, a entender y comprenderle, para que por un lado, cree nuevas y mejores formas de relacionarse socialmente y por otro libere y expanda sus miles posibilidades personales que tiene en su desarrollo humano (Salcedo, 2006). La psicología social produce conocimientos y tecnologías mediante las cuales los seres humanos, pueden conocerse a sí mismos para reinventarse como ser social y agente transformador. Por su parte Rollo May (citado en Salcedo, 2006), menciona que si pensamos en estudiar y comprender al hombre es necesario crear un modelo, una especie de "ciencia del hombre" sobre la que puede fundamentarse la psicoterapia, lo cual permita entender y clarificar las características que distinguen al ser humano.

Sin embargo, es necesario considerar que para la psicología contemporánea el ser humano es un sujeto social, cuya realización depende de su relación con los "otros". De forma muy particular no creo que sea así, ya que cuantas personas hay que saben lidiar con su soledad y aprender a vivir sin el contacto de las personas, sin tener un amigo en cada amigo en cada esquina o que todos sus vecinos sean sus amigos y se realizan, vaya que su realización personal no depende de que si el día de hoy alguien lo saluda o no, si se enteró que a alguien no le cae bien, si no le parece atractivo a "x" persona. Pero al igual, es bien cierto que el ser humano, siempre ha tratado de dar respuesta a miles de preguntas que se vienen a su cabeza, algunas serían catalogadas como dudas existenciales ¿qué somos?, ¿de dónde venimos?, ¿hacia dónde vamos?... Así mismo, a trato de conocerse a sí mismo, de identificar el porqué de su actuar, de su pensar, de su vivir.

En la actualidad también se interesa por el pensamiento, emociones, deseos y juicios de los individuos, así como por su conducta externa. Los fenómenos psíquicos internos se pueden explicar a partir de ciertas características de la conducta y el comportamiento externo. Para entender mejor lo anterior podremos el siguiente ejemplo: un niño que en la escuela, es agresivo, mal hablado, mal estudiante, en fin como dirían por ahí "un niño problema", puede deducirse el porqué de ciertos comportamientos. Podemos hablar desde problemas de autoestima, falso concepto de sí mismo, falta de atención de los padres, violencia, hasta la influencia que tiene en él, el medio en el que se desenvuelve.

Así que, sí el medio impacta tanto en nuestras conductas, imagínense que pasa cuando hablamos sobre personas infectadas con VIH o el SIDA. Tomando en cuenta, que existen personas, que a pesar de vivir en la era de la tecnología, viven creyendo en mitos sobre este padecimiento; cómo que si saludas a alguien te puedes infectar y así cosas absurdas sobre las personas que son portadoras de las mismas.

Estas personas que en momentos tan difíciles como el estar en duda o sospechar, que se puede estar infectado del VIH necesitan del apoyo de sus seres queridos o al menos de una personas de confianza que los escuche y apoye durante este proceso, por desgracia la mayoría de las veces se encuentran con la negativa por prejuicios de ser un libertino, homosexual, ser de la calle, promiscuo, etcétera; tantos y tantos prejuicios que existen alrededor de éste padecimiento o mejor dicho el de etiquetar como buenas a malas a las personas y sus conductas. Cómo bien señalaría la doctora Patricia Middlebrook (citada en Davidoff, 1984), al preguntarle a unos estudiantes que éstos, necesitaban acercarse a otras personas cuando están de buen humor, o muy felices, al enfrentar una situación extraña por primera vez, cuando se sienten invadidos por un sentimiento, de culpa y cuando están preocupados por problemas personales graves.

De igual forma, señala que preferirían estar solos cuando están cansados físicamente, avergonzados, ocupados, deprimidos, con deseos de llorar y después de interacciones sociales muy prolongadas, esto de estar solos es para evitar algún accidente vergonzoso. Por lo que podría comprenderse que la mayoría de ellos comente sobre su estado de salud por miedo al rechazo, como se diría están a la defensiva. Esta es una de las razones a mi parecer que la psicología social se enfoca en el pensamiento, analiza las actitudes y elabora un inventario de lo que ocurre entre lo personal y lo social, para tratar de comprender los acontecimientos psicológicos que tiene lugar en las interacciones humanas. Como diría Salcedo (2006), la psicología social es el puente de conocimiento entre la psicología y los estudios de desarrollo humano.

Habiendo abarcado de forma muy simple y concreta aspectos básicos de la psicología social, ahora se hablará de lo que es la psicología de la salud; en cuanto a este tema se puede decir que este campo de la psicología nace como necesidad de integrar las emociones, los sentimientos, a las influencias que podría tener sobre el proceso de salud-enfermedad; ya que en un principio las enfermedades o mejor dicho las personas que estaban enfermas eran tratadas únicamente por los médicos, que sólo aminoraban o curaban las enfermedades con drogas, medicamentos, cirugías, etcétera (Lozuro, 1992). Sin embargo, es bien sabido que existen factores sociales, ambientales, hereditarios; que predisponen a las personas para desarrollar alguna enfermedad determinada, por ejemplo ahora que es tan sonado el caso de la obesidad.

Dentro de los antecedentes de la psicología de la salud se encuentra en un primer momento, lo que era la medicina psicosomática, la cual consideraba que algunos aspectos psicológicos podrían intervenir en la salud física, en la enfermedad y por lo tanto en el tratamiento. Posteriormente, surgió la psicología encargada al cuidado de la salud, en ésta se tenía como objetivo promover el mantenimiento de la salud, la prevención, la epidemiología y creando programas de intervención a gran escala. En seguida, hizo su aparición la medicina conductual; la cual tenía

como objetivo la prevención, el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. En otro ámbito apareció la salud conductual, que se encargaba del mantenimiento de la salud y las "disfunciones" de las personas sanas.

Gracias a todos estos términos y objetivo incluidos en los mismos, es como se va esbozando y tomando poco a poco forma lo que ahora se conoce como psicología de la salud, la cual ha tenido contribuciones educativas y profesionales de la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de enfermedades, la identificación del origen y diagnóstico relacionados con la salud, enfermedades relacionadas; así como el mejoramiento del sistema al cuidado de la salud y la formulación de políticas de salud (Weiner, 1982; citado en Bazan, 2003).

En este caso, la definición anterior se considerará porque es la más completa, ya que toma en cuenta todos los factores que pueden incidir en la salud de las personas, toma lo personal y lo social, los estilos de vida y cómo estos pueden afectar o impactar a las personas e incidir directamente en su salud, de igual forma el poder del estrés sobre la misma, la percepción que se tenga de sí mismo ante su estado de salud, el afrontamiento ante sus enfermedades y los factores que influyen en la adaptación de la persona ante cierto padecimiento. En éste caso, como las personas conviven con el VIH o el SIDA respectivamente. Como bien se diría, la salud es el resultado del equilibrio entre lo social y lo personal. Por lo tanto el objetivo de ésta es potencializar la salud para que las personas estén en equilibrio, en balance.

#### 2.2 Inserción del enfoque social en la psicología de la salud

Ya que se abordó cada una de estas ramas de la psicología por separado, en este punto se tratará de explicar cómo es que lo social va de la mano con la psicología de la salud. Se podría deducir que esto es, hasta cierto punto inherente uno de otro, porque en nuestros días a todas las personas o a la mayoría de ellas le

queda claro, el que tanto el vivir en una ciudad tan ajetreada como lo es el Distrito Federal, influyen en que se presenten ciertos padecimientos en la población. Pero aquí se tratará de explicar lo más claro posible.

Es bien sabido que en los últimos años, se le ha dado un poco más de credibilidad a los diagnósticos que incluyen argumentos más subjetivos, esto es, que incluyen palabras como emociones, sentimientos, estrés, vivir tan de prisa, etcétera que las personas han comenzado a tomar en cuento un poco más sus estados de ánimo, sus emociones, pensamientos; en pocas palabras su actitud ante la vida, como viven el día a día. El estar atentos con el tipo de personas que nos rodeamos, que nos relacionamos en cada uno de nuestros círculos sociales: familiar, laboral, académico, etcétera, que es donde comenzamos a cobrar cada día, mayor intensidad el trabajo de la psicología social aplicada en el área de la salud.

De igual forma ¿quién no ha oído hablar de los estilos de vida? En las últimas décadas en la radio, televisión, revistas, libros, internet... pero en realidad sabemos ¿qué es el estilo de vida? Pues bien respondiendo a esta interrogante, no, no es la forma en que nos vestimos, si estamos a la moda o no, se dice que los estilos de vida es la forma de actuar de las personas, sus patrones, de hacer las cosas, la forma en que se comportan, lo que los caracteriza, lo que comen, como lo preparan, donde lo compran, donde viven, salen o no, lo que les gusta, las actividades que tiene para entretenerse y divertirse. Todas lo anterior esta caracterizado y determinado por factores intrapersonales, interpersonales, grupales, comunitarios, en estructuras y espacios determinados.

La forma de actuar es el resultado del concepto que se tenga de la vida y viviendo en distintas culturas, sociedades, grupo y contextos; tan simple y tan sencillo como cambiar de colonia o delegación aquí en el Distrito Federal. Se puede dar por hecho que los estilos de vida serán múltiples, ya que las formas de actuar son infinitas. Es por ello, que cuando se habla de salud, tiene que tomarse en cuenta el clima, la geografía, la cultura, el sistema socioeconómico. Por consiguiente las

intervenciones que lleve a cabo la psicología social en el ámbito de la salud, deben enfocarse en hacer cambios no sólo en los individuos, sino también en los círculos donde se desenvuelvan éstos. Con justa razón, ser diría que la salud no es resultado de actos individuales aislados, más bien, de la colaboración de múltiples objetivos que ayuden a mejorar el ambiente, la calidad de vida y por ende las vidas de las personas.

Enfocando esto en la infección del VIH o el SIDA se afirma que es donde la psicología social y la psicología de la salud trabajan de la mano, promoviendo acciones en conjunto para evitar que cada día haya menos casos de personas que son diagnosticadas como seropositivas, que las personas sean más responsables en cuanto a su salud sexual, que se elimine la discriminación, estigmatización de las personas que viven con este padecimiento, que las personas que están trabajando en el área de la salud, tengan como vulgarmente se dice "tacto" al tratar con este tipo de población, que les den un trato más humanos y no se les trate como un número, una enfermedad, una cosa u objeto.

Todo esto a través de campañas de prevención de infecciones de transmisión sexual, uso adecuado del condón, campañas de sensibilización al personal de salud, creación de leyes a favor de la salud y el bienestar social, entre otros. Pero como se mencionó antes, algo pasa porque las campañas y todos los esfuerzos que se han dispuesto para ello no han tenido el impacto que se esperaría porque tal vez, se sigue abordando cada problemática como individual o enfocada a cierta población y no como una suma de factores.

# CAPITULO 3. ENTREVISTA SOBRE CALIDAD DE VIDA, ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y AUTOCONCEPTO EN UNA PERSONA CON VIH / SIDA.

En este capítulo se dará dar a conocer una entrevista con Fernando, al cual se nombrará así para resguardar su identidad. Es un hombre que fue diagnosticado como portador del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) en Septiembre del año 2005. A través de una entrevista a profundidad se logró obtener información acerca de su vida antes y después de saberse paciente seropositivo y cómo esto cambiado su vida, su entorno familiar, laboral y profesional. Se esboza más a detalle como era su estilo de vida antes de ser portador del VIH: cómo se relacionaba con su familia, cómo o en qué grado cambió el concepto que tenía de sí mismo y cómo va aprendiendo a vivir con su situación personal.

#### 3.1 METODOLOGÍA

#### Justificación

De acuerdo a lo encontrado en la literatura bibliográfica, haciendo énfasis a las propuestas expuestas en torno al VIH-SIDA, éstas se han enfocado más en el aspecto biomédico y dejan de lado el impacto emocional y las alteraciones psicológicas durante y después de ser detectado este virus. Es por ello que para contribuir en el aumento de conocimiento en esas últimas alteraciones es indispensable realizar investigaciones como la presente.

De acuerdo con la Secretaría de Salud y el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA (2003) desde el inicio de la epidemia hasta el 1 de noviembre del año 2003, en México se habían registrado de manera acumulada 71,526 casos notificados, no obstante Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA (2006) reporta que hoy en día la suma estimada hasta el 30

de Junio del 2006 es de 105, 170 casos de SIDA notificados, sin embargo reporta que existen 180,000 personas viviendo con SIDA en México. Se calcula que, existen entre 116 y 177 mil personas infectadas por el VIH en el grupo de 14-49 años (López y Moral de la Rubia, 2001). Por su parte la UNICEF-México (2001) dos años antes decía que de acuerdo al número total de casos acumulados de VIH/SIDA, México ocupa el tercer lugar en el continente americano, después de Estados Unidos y Brasil. Si se refiere a la tasa de incidencia anual (indicador más fidedigno de la pandemia), México ocupa el lugar número 14 en América.

Se ha encontrado que en la actualidad el VIH-SIDA es una enfermedad crónica que no distingue raza, sexo, condición civil o preferencia sexual. Un ejemplo de esto lo marcan Del Río y Sepúlveda (2002) quienes dicen que en los inicios de la pandemia en México, los casos eran ubicados en ciertos estados como Monterrey, Tijuana, Guadalajara y el Distrito Federal. Así mismo, también la población en la que se detectaban los casos en su mayoría, eran varones, homosexuales, bisexuales y heterosexuales y prostitutas.

Pero en la actualidad, ya no sólo se presentan la mayoría de casos en esas ciudades, ni esas poblaciones, es más en la actualidad se presentan casos de VIH/SIDA en las zonas rurales. Donde antes en lo absoluto figuraban. Este cambio se debe, a que, la mayoría de esta población suelen ser personas que emigran a los Estados Unidos, allá contraen la infección y regresan a su hogar, numerosas veces sin tener conocimiento sobre ello y por consiguiente contagian a la esposa e hijos.

El SIDA afecta mayoritariamente a la población en edad productiva en ambos sexos (79.1% de los casos corresponde al grupo de 15-44 años). De este grupo, al menos en el 2003 según la Secretaría de Salud y el Centro Nacional para la prevención y Control del VIH/SIDA, el 84.8% de los casos acumulados correspondían a hombres y el 15.2% a mujeres, estableciéndose una relación hombre-mujer de 6 a 1, pero hasta la fecha CONASIDA (2006) señala que ha

habido un decremento en hombres reportando un 83.10% mientras que en las mujeres un aumento al 16.90%.

Respecto a la vía de transmisión se tiene que la transmisión sexual ha sido la causante de mayor infección al alcanzar el 92.20% de los casos acumulados de SIDA en México. El 8.0% se originaron por vía sanguínea hasta el 2001 según la UNICEF-México (2001), Del Río y Sepúlveda (2002) mencionan que en los inicios esta forma de transmisión era la más elevada, ya que antes no se le practicaban todos los estudios o análisis a las donaciones sanguíneas. Pero actualmente ha disminuido al 5.20% según CONASIDA (2006); la transmisión perinatal representa el 1.8% en el 2001 (UNICEF-México 2001), mientras que en el 2006 es del 2.30% del total de los casos (CONSIDA, 2006); y la categoría combinada de hombres que tienen sexo con otros hombres y usuarios de drogas inyectables el 0.5%.

Aunado a ello se debe de tomar en cuenta que el Distrito Federal es el estado con mayor casos de incidencia (20, 207) seguido del Estado de México (11,069), Veracruz (9,464) y Jalisco (9, 142), mientras que los estados que presentan menos incidencias son Aguascalientes (582), Zacatecas (548), Colima (545) y Baja California Sur (522) (CONASIDA, 2006).

La relevancia de trabajar este tema desde el humanismo parte de una visión integradora del hombre que abarca tanto el área intelectual, emocional, corporal y espiritual. Se concibe a la persona como una totalidad, en la que se interrelacionan factores físicos, emocionales, ideológicos y espirituales; formando al ser integralmente y como sus tesis fundamentales son el existencialismo y el fenomenología Sastre unos de sus exponentes principales plantea como supuesto fundamental "la libertad humana", que el ser libre no significa tener éxito, más bien es la posibilidad de poder elegir. Al existir se debe afrontar conscientemente el propio destino y plantearse claramente los problemas que resultan de la relación consigo mismo, los demás y con el mundo.

Como lo que pretende en las personas es el desarrollo personal el Enfoque Centrado en la Persona trata de dar respuesta a esto, enseñándole a las personas que cada individuo toma su propia voluntad y que esto tendera hacia el crecimiento, la salud y la adaptación; liberando a las personas de los elementos que lo obstaculizan hacia su desarrollo, en este caso enfocado lo anterior en personas que viven con VIH-SIDA.

Ante la problemática de una enfermedad como el VIH y el SIDA es pertinente conocer de que manera la persona infectada experimenta su enfermedad y como repercute esto en su autoconcepto, estilos de afrontamiento y calidad de vida.

De ahí la importancia de responder a las siguientes interrogantes:

- 1.- ¿Cómo repercute estar infectado por VIH-SIDA en el autoconcepto, desde la visión de la persona?
- 2.- ¿Cómo enfrentan los pacientes con VIH-SIDA, su enfermedad?
- 3.- ¿Cómo se ve modificada la calidad de vida en los individuos infectados por VIH-SIDA?

Por todo lo anterior es que la presente investigación tiene como objetivo general:

Conocer y analizar los estilos de afrontamiento que tienen las personas infectadas por VIH/SIDA, así como la manera en que repercute ésta deficiencia orgánica en el desarrollo del autoconcepto y la calidad de vida.

Teniendo como objetivos específicos los siguientes:

- Describir las características del VIH-SIDA.
- Describir los aspectos sociales que se relacionan con la percepción y actitud ante el VIH-SIDA

- Describir cómo es la calidad de vida en los individuos infectados por el VIH-SIDA.
- Conocer la forma en que afrontan el estar infectados por el VIH o haber desarrollado el SIDA
- Describir el concepto que tienen de sí mismas las personas infectadas por VIH-SIDA
- Enunciar los elementos de la psicología social y su relación con la promoción de la salud
- Abordar el caso de un paciente portador de VIH-SIDA, empleando la entrevista semi-estructurada, y el método de Historia de Vida, como recursos de indagación.
- Elaborar el análisis fenomenográfico, basado en categorías previamente establecidas, a fin de conocer los estilos de afrontamiento del VIH.SIDA
- Generar una propuesta alternativa de acompañamiento psicológico para enfermos de VIH-SIDA, basada en el Enfoque Centrado en la Persona.

#### 3.1.1 Método

Cabe aclarar que para seleccionar a la persona que participaría en esta investigación, se acudió al Hospital General de Tacuba, ahí se encuentra un grupo de apoyo y trabajo de personas que son portadoras del VIH y SIDA, ahí se le invito a todos, a una entrevista y se les planteo el objetivo de esta investigación. Fernando sólo acepto la invitación y proporciono su teléfono para pactar posteriormente la entrevista y afinar detalles para la misma.

En esta investigación participó una persona de sexo masculino, que llamaremos Fernando, para resguardar su identidad, que tiene 33 años, quién nació el 13 de Septiembre de 1976, en Loma Bonita Oaxaca. Actualmente vive en la Col. Industrial Vallejo, trabaja de Conserje en un Preescolar. Estudio hasta nivel Media Superior pero realizó una Carrera Técnica Comercial. Fue diagnosticado como seropositivo en Septiembre del 2009.

#### Criterios de Inclusión.

- Que tuviera entre 15 y 45 años,
- Que estuviera en tratamiento en el Hospital General de Tacuba del ISSSTE,
- Que estuviera diagnosticado como seropositivo ante VIH,
- Que estuviese dispuesto a participar en la investigación,
- Que fuera mexicano.

#### Criterios de exclusión.

- Que tuviera menos de 15 o más de 45 años,
- Que no estuviera en tratamiento en el Hospital General de Tacuba del ISSSTE,
- Que no estuviera diagnosticado como seropositivo ante VIH,
- Que no estuviese dispuesto a participar,
- Que no fuera mexicano.

#### 3.1.2 Materiales

En este caso se utilizaron sólo los materiales contenidos en el apartado de Instrumentos y Aparatos, pero cabe mencionar que para ésta investigación se utilizó un Diseño Transeccional Descriptivo, el cual tuvo por objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiestan una o más variables para proporcionar una visión de un fenómeno o situación describiendo dentro del enfoque cualitativo (Hernández, Fernández y Baptista, 2003).

## 3.1.3 Instrumentos y Aparatos

En este caso se utilizó para la recolección de los datos, la entrevista en profundidad. Ésta técnica sirve para obtener información por medio de una conversación con una persona, implica un proceso de comunicación en el

transcurso del cual los participantes, entrevistado y entrevistador, pueden influirse mutuamente.

A diferencia de la observación que se da en escenarios naturales, la entrevista en profundidad requiere que el entrevistador participe activamente para obtener los datos que le interesan. La entrevista será semiestructurada y contará con los ejes temáticos (ver Anexo 1).

En lo que se refiere a los Aparatos se utilizaron:

- 1 Vídeo cámara Cannon ES8400VA KIT
- 1 Vídeo casete Hi 8.

### 3.1.4 Descripción del lugar

Se dispuso de la oficina de Dirección del Preescolar donde labora y vive Fernando la cual contó con lo siguiente: en lo que se refiere a medidas fue de 4m x 4m; una puerta de madera de color blanco; una ventana del lado izquierdo de 2m x 1.5m; la iluminación procedía de la ventana y de una lámpara de 40 watts, que se encontrará en el techo. En cuanto al mobiliario, se encontraba en el centro de la oficina un escritorio de 1m x 1.5m; tres sillas de acero con cojines en color rojo, una silla tipo de ejecutivo en color negro de piel; un árbol de plástico de 1.30 m. y un espejo del lado derecho de la oficina.

#### 3.1.5 Variables

Para esta investigación se tomaron las siguientes variables:

Calidad de Vida Relacionada con la Salud: "Se integran los factores del bienestar físico, emocional y social, aunándolos a la evaluación de la salud, en

este caso destinado a los pacientes con VIH/SIDA" (Teva, Bermúdez, Hernández-Quero, y Buela-Casal, 2004).

Los estilos de afrontamiento: "Se miden en cuanto a la actitud o conductas que realiza el sujeto para afrontar una serie de situaciones que son potencialmente estresantes. Estos estilos pueden ser la Negación-Aislamiento, Indignación o Ira, Regateo o Renegociación, Depresión y Aceptación" (Morales, Páez, Kornblit, y Asún, 2001 p. 230).

Negación y Aislamiento: Estas características se visualizan tras la notificación del diagnóstico. La negación y el aislamiento sirven como un mecanismo amortiguador al postergar la verdad de la condición real del paciente. La negación puede acompañarse de una segunda o tercera opinión médica con la esperanza de obtener un diagnóstico favorable. El aislamiento es cuando los recursos se han agotado y es improrrogable darle vuelta a la situación con la que tendrá que vivir. Esta fase se da en todos los enfermos, pudiendo ser sustituida por una aceptación parcial.

La angustia se desencadena por desconocimiento de la enfermedad, obliga al paciente a utilizar mecanismos de defensa intensos y rígidos, como intentos de mitigar la angustia. Uno de los mecanismos más frecuentemente es la negación, aunque será una negación parcial que permita al paciente estar pendiente de los pasos subsecuentes.

Indignación o Ira: Se da cuando no se puede seguir negando la realidad y el individuo contacta con sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Manifestación de un incremento en la capacidad de reconocimiento y aceptación de la realidad que tiende a aumentar las reacciones, respuestas y conductas en la percepción y significación del evento. Se genera angustia para alcanzar un equilibrio entre la inconformidad y la realidad. El individuo se reconoce afectado, produciéndose un conflicto consigo mismo. En este conflicto existe deterioro de la

autoestima y la autoimagen, ya que el individuo empieza a hacer comparaciones de un yo antes y un yo después del evento. Los sujetos pueden retornar fácilmente a la etapa de negación y las expresiones que utilizan son: "Estoy sucio", "Nadie se me va a acercar", ¿Por qué? y ¿Qué he hecho yo para merecer esto?

Como resultado de una inhibición emocional con escasos contactos afectivos y un empobrecimiento de relaciones interpersonales se crea un "caparazón caracterial" rígido y hermético, en respuesta a la situación que se vive (Morales, Páez, Kornblit, y Asún, 2001).

En esta etapa la ira puede ser hacia uno mismo o hacia los demás, es decir, en el primer caso se da la *autodestructividad*, en la que se experimenta angustia, depresión e ira hacia sí mismo, se incrementan el conflicto ya presente en las fases anteriores. Ante la imposibilidad de desaparecer el evento dentro del individuo, se autoagrede usando la drogadicción, rechazo a los alimentos o intentos de suicidios. Sus expresiones son: "Me lo merezco", "eso me pasa por la vida que he llevado". En el segundo caso la ira y el conflicto se equilibran modificando la dirección de la agresividad de sí, hacia otros, dando como resultado la *vengatividad*. Las manifestaciones comportamentales en esta etapa son un excesivo reclamo de atención, a través de la manipulación de los afectos, hasta conductas antisociales, como involucrar a otros en el evento. Las expresiones de esta etapa son: "Antes de morir me llevo a cuentos pueda conmigo".

Regateo o Renegociación: Cuando el paciente ha exteriorizado su indignación y paulatinamente deja el aislamiento, afronta la realidad y se ubica en la fase de renegociación o regateo. Se somete a las indicaciones médicas y empieza a hacer una serie de acuerdos para posponer lo inevitable.

Depresión: Se presenta cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad. Los sentimientos de ira y la insensibilidad comienzan a sustituirse por un sentimiento de pérdida.

En muchos pacientes será una constante aislarse temporalmente, lo que lleva a no socializar favorablemente y a no seguir la dieta o dejar de comer súbitamente, no seguir las instrucciones del médico o dejar de asistir a sus citas.

Aceptación: Cuando el paciente supera la fase depresiva es más fácil tomar una actitud de aceptación y ver su muerte como un proceso irreversible del ser humano, también es común que busque de forma abierta información sobre su enfermedad. Es importante señalar que cuando el paciente ha tenido un apoyo favorable en todas las fases, puede buscar junto a la familia información documental de su enfermedad (Morales, Páez, Kornblit, y Asún, 2001).

Hay que tener en cuenta que estas fases no son regla en todos los casos ya que pueden darse todas las fases u omitirse algunas, de acuerdo con la historia de cada individuo.

La autoestima: "Se refiere al grado en el cual la persona se agrada y acepta o aprueba a sí misma, que tan valiosa se considera. Es el juicio de valor personal que se expresa en las actitudes que el individuo tiene hacia sí mismo" (Gross, 2002. p 547).

## 3.2 Procedimiento

Se utilizó el método de la historia de vida o método bibliográfico, partiendo de la premisa de que el individuo lleva en sí toda la realidad social vivida. En dicho método, la persona en cuestión se centra en cada grupo social al que ha pertenecido y toda la cultura, mitos y valores, etcétera, en los que ha transcurrido su existencia.

Mediante este método de la historia de vida, se logró acceder y describir toda la realidad social de la familia, grupo laboral y atención medica en los que participa Fernando. Para ello, se le permitió narrara con tranquilidad los hechos que para él han sido relevantes en el transcurso de su vida. Para que él pudiera acceder a sus recuerdos, retomar hechos ya relatados, corregirlos, ilustrarlos, modificarlos, saltar de una etapa a otra de su vida, detenerse en algunos aspectos y apresurarse en otros, a su vez, el investigador le pidió a Fernando que retomara algún punto, recuerdo, hecho o etapa o se le preguntó directamente algo.

Con esta finalidad, se construyó previamente una entrevista semiestructurada para no desviarse del objetivo y así extraer la información más significativa. Así, se encontró una estructura que marcara distintos momentos, que estuvieran caracterizados por un proceso de crisis, lo que implicaba un cambio o una ruptura con un estilo particular de vida.

Los momentos que se trabajaron fueron descritos a mayor detalle en el apartado de instrumentos (ver anexo 1), esto son: la historia de vida anterior; la duda; la notificación; pérdida del status social, familiar y profesional; pérdida de la salud y el bienestar y pérdida de la libertad y la autonomía.

Se trabajó en tres momentos, en el primero de ellos fue el contacto con Fernando en el Hospital General Tacuba del ISSSTE, en el área de Medicina Preventiva, ahí se le expuso la finalidad de la investigación y se le hizo la invitación para que formara parte de ésta. Fernando nos proporcionó su teléfono para concertar posteriormente una cita con él.

El segundo momento consistió en la confirmación del día y la hora en que se realizó la entrevista, todo ello vía telefónica. El tercer momento consistió en la entrevista, propiamente dicho, la cual tuvo una duración de 120 minutos aproximadamente y se realizó en las instalaciones del preescolar donde labora y vive, ubicada en la colonia Industrial Vallejo. Ahí se le pidió autorización para que

la entrevista pudiera ser videograbada con el fin de posteriormente transcribirla y tomar detalle sobre la misma.

Para realizar el análisis de resultados se transcribió la entrevista en el programa Word, se catalogó como archivo de formato "solo texto", para con ello organizar la información. Se tomó nota literal del contenido de la videograbación, es decir, se respetó el uso de palabras, silencios, cambios de tema, etcétera; todo con la finalidad de no perder el sentido original de la entrevista.

Una vez hecha la trascripción se ordenó la información de acuerdo a las tres variables de investigación: en primer lugar la *Calidad de Vida Relacionada con la Salud*, para poder analizar ésta categoría se tomaron en cuenta los bienes y servicios con los que dispone Fernando, de acuerdo a sus necesidades y condiciones de vida que requiere, las cuáles son el empleo, la vivienda, la familiar, la educación, las intervenciones terapéuticas y médicas que lleva, la salud actual y en el pasado, el trato de la institución a la que acude; en segundo lugar los *Estilos de Afrontamiento*, en el cual se tomaron en cuenta las actitudes que él realiza y ha realizado para afrontar las situaciones que para él son eventualmente estresantes, dichas actitudes son: la negación y aislamiento, indignación o ira, regateo o renegociación, depresión y aceptación; ya por último en el caso de la *Autoestima*, donde se observó cómo se percibe, es decir, en qué medida se agrada, acepta o aprueba a sí misma, además de que tan valioso se considera.

Las variables anteriores estuvieron atravesadas por los siguientes momentos:

- Estilo de Vida Anterior: aquí se tomó en detalle de cómo era su vida antes de Ser portador del VIH.
- La Duda: Este momento se refirió a lo que experimento al creer que pudiese estar infectado de VIH, que es lo que pasaría si..., como reaccionaria su familia, en su trabajo, etcétera.

- La Notificación: Este momento se refirió ¿cómo?, ¿cuándo?, ¿dónde?, ¿quién? Le dio la noticia de que él era una persona seropositiva.
- Pérdida del Status Social-Familiar y Profesional: esto se refirió a indagar como afecto la visión de sus familiares, compañeros de trabajo y demás personas que conviven con Fernando, claro está desde su punto de vista.
- Pérdida de la Salud y el Bienestar: En éste punto se trataron aspectos sobre como a cambiado su estado de Salud siendo portador del VIH y como se percibe él.
- Pérdida de la Libertad y la Autonomía. Esté punto se esbozo a penas, ya que Fernando, no está en una etapa avanzada como para que le impida desarrollar sus vida plenamente o dependiendo de alguien, pero si se percibieron momentos en los que su autonomía se vio limitada y tuvo que depender de los demás, mamá y hermanos, para realizar sus actividades.

#### 3.3 Resultados de la Entrevista

Este análisis de resultados se encuentra dividido en dos momentos en el primero se mencionaron todos aquellos elementos englobados dentro de los datos sociodemográficos, en el segundo se analizó la entrevista con base en las tres variables manejadas en esta investigación, calidad de vida, estilos de afrontamiento y autoestima, en las cuales se encontraron incluidos los seis momentos por los que atraviesa un enfermo crónico, esto con la finalidad de que el análisis llevara una secuencia. Para verlo de manera gráfica se presenta el siguiente cuadro:

Calidad de Vida	Historia de Vida Anterior
	La Duda
	La Notificación
	Pérdida del Estatus Social, Familia y Profesional
	Pérdida de la Salud y el Bienestar
	Pérdida de la Libertad y la Autonomía
Estilos de Afrontamiento	Historia de Vida Anterior
	La Duda
	La Notificación
	Pérdida del Estatus Social, Familia y Profesional
	Pérdida de la Salud y el Bienestar
	Pérdida de la Libertad y la Autonomía
Autoestima	Historia de Vida Anterior
	La Duda
	La Notificación
	Pérdida del Estatus Social, Familia y Profesional
	Pérdida de la Salud y el Bienestar
	Pérdida de la Libertad y la Autonomía

## Datos sociodemográficos

En esta investigación el participante fue una persona de sexo masculino, soltero a quien llamaremos Fernando, para resguardar su identidad. Nacido el 13 de Septiembre del 1976 en Loma Bonita, Oaxaca. Actualmente vive en la colonia Industrial Vallejo, Delegación Atzcapotzalco, en el Distrito Federal. Tiene una escolaridad a nivel medio superior, ya que cuenta con una carrera técnica comercial, la cual de acuerdo a lo reportado nunca ha ejercido. Sin embargo, en lo laboral desde hace ocho años se encuentra trabajando, como conserje en una escuela a nivel Educativo Preescolar perteneciente a la Secretaría de Educación Pública.

#### Calidad de Vida

Comprende, estudios, trabajo, salud, vida social, Fernando G. menciona que antes de estar infectado o que su *historia de vida anterior* era relativamente buena, ya que, en cuestión educativa, explica que solamente cursó hasta la preparatoria en su pueblo, sin embargo, no la terminó porque debía una materia y aunque sus padres lo apoyaban para continuar con sus estudios, él tomó la determinación de venir a trabajar a la Ciudad de México, debido a que en el lugar de donde es originario (Loma Bonita Oaxaca) no hay fuente de trabajo. En esta etapa de su vida, con un gran esfuerzo por parte de sus padres, él logra venir al Distrito Federal y una vez estando aquí se alojó con una de sus tías. Posteriormente ella le consigue trabajo como sirviente; ahí trabaja durante 4 años de planta, por lo que ahí vive y trabaja.

Tiempo después la misma tía lo recomendó en otro trabajo, en un restaurante, donde comenzó de mandadero hasta lograr llegar al puesto de "pinche" (ayudante del cocinero), en este trabajo laboró por 5 años; en este tiempo, logró juntar dinero y rentar un cuarto, el cual compartió con uno de sus hermanos. En esta época su tía que trabajaba en la Secretaria de Educación Pública como secretaria, le habló sobre la oportunidad de laborar en esta institución y a partir de ahí se encarga de la conserjería en un Preescolar desde hace 8 años.

En cuanto a *la calidad de vida en lo social* en aquel momento, según lo referido por Fernando era buena, debido a su carácter, ya que, se considera una persona muy sociable y siempre ha sido muy amiguero. En su dialogo expresa que sí tenía información previa sobre el VIH, ya que, al cuestionarle que si antes de su enfermedad contaba con algún conocimiento en torno al VIH respondió lo siguiente:

"Sí, si tenía un conocimiento porque eh... esta enfermedad mucha gente la catalogaba como la enfermedad del siglo, como la

enfermedad mortal la que te lleva a la tumba. Y tenía conocimiento porque... en mi familia existió una persona que... desafortunadamente él... llevó una vida muy desordenada, un tío desafortunadamente... él ya no vive, ya tiene varios años de muerto y éste era hermano de mi papá y... bueno cuando se supo... él no era paciente VIH el ya tenía SIDA y pues... él, bueno... murió en una vida desorganizada totalmente, éste. Pues sí, sí, sí yo ya tenía por esto un conocimiento y ya aparte de que él tenía otros gustos era un adicto, llegaba a ingerir ciertas sustancias de drogas y eso fue también lo que lo llevó a no estar con nosotros"

En su diálogo Fernando refiere que la salud de la que él gozaba hasta ese momento era muy buena, pero el único problema que siempre lo aquejó son las gripas, esto lo asocia a que siempre ha respirado por la boca, y por ende considera que es un factor desencadenante para las infecciones virales. También el médico le señaló que a pesar de tener ya varios años de radicar en la capital, su cuerpo aún no se acostumbraba a los cambios de temperatura pues el lugar de donde él viene es de tierra caliente y que por ello se enfermaba muy seguido. Estos malestares se fueron agravando, lo cual permite describir el siguiente momento, la *duda*, en éste Fernando dice lo siguiente:

"... poco a poco la tos fue... siendo más agresiva, fui al médico general y me dio medicamento, me dijo que era una faringitis aguda y no sé qué cosa me dio, me controlé pero de nuevo volví a recaer, y fue cuando me empezaba a costar más trabajo... respirar... ya un día yo ya no podía respirar, de hecho ya aquí en el trabajo mi compañera me tuvo que ayudar porque otro poco y me ruedo de las escaleras... Entonces un día... llego al hospital a urgencias... me internaron... me hicieron sacar unas placas, en donde mis pulmones estaban demasiado sucios... Entonces me

empezaron a hacer estudios... y me dijeron ¡tu problema es porque respiras por la boca y probablemente tengas principios de cáncer pulmonar, pero aparte tienes una neumonía y unas manchas en el pulmón... pero la neumonía que tú detectas no es para una persona de tu edad... es para una persona de 70 o 80 años! ...me hicieron los estudios pertinentes, la mayoría... salían negativo... entonces ¿qué es lo que tienes? ... me hacen un estudio creo que para el cáncer, sale negativo, entonces pues fue cuando me dicen vamos a hacerte la ELISA..."

Con esto se ve que su salud y por tanto su calidad de vida se fueron deteriorando, tanto al llegar al punto en que tenían que ayudarle a levantarse y hacer algunas cosas; razón por la que acudió al hospital Tacuba. En el cual después de haberle realizado la prueba de ELISA le informan que es portador de VIH. De ese momento a la situación actual ha transcurrido 1 año, esto es, en Septiembre del 2009 se le dio la **notificación** de ser seropositivo.

"Yo estaba con mi mamá... llegó mi hermana con los resultados en un sobre amarillo cerrado, que decían "confidencial" y le dijeron a mi hermana que se los entregaran exclusivamente a la doctora... Llegó, se los entregó, llega la doctora... y me dice "sabes que, ya tengo los resultados"... para esto, minutos antes de que entrara la doctora... mi mamá estaba rezando conmigo... tomé la decisión que nos dijeran a los dos... la doctora dice "bueno", volvió a salir, metió a mi mamá y dijo "bueno los resultados son estos, los resultados que salieron fueron positivos"... en ese momento ¡sentí que me tragaba la tierra!"

El mencionó que al darle este diagnóstico, él le pedía a Dios que no fuera nada grave, pero si él así lo quería, el acataría la decisión, esta es una muestra de lo que se identificaría como el **regateo o renegociación**. Por parte en el hospital le

realizaron una entrevista para identificar la vía de contagio, le comentaron que ese procedimiento se realiza a todas las personas, en ella le hacen diversas preguntas para llegar a descubrir cómo fue que él se infecto, hace cuanto tiempo, etcétera, En lo que arrojó y hasta la fecha se presume que fue infectado por vía sexual. Esto se pudo identificar por lo que Fernando expresa en algún momento de la entrevista:

"... con la persona con la que yo anduve... las 2 ó 3 primeras veces... fue con protección, pero... después yo me iba a casar con ella y pues yo ya no me cuidé... desafortunadamente fue con la primera persona con la que más dure, con la que más tuve relaciones y pues con la que yo estoy 100% seguro que ella fue la que me contagió... y ya después lo confirmé por que supe que tenía... otras personas más en su vida... y pues ya sé de dónde viene el asunto".

A partir de ahí, y de acuerdo con el momento de *pérdida del estatus social familiar y profesional*, es la familia de Fernando la que comienza a buscar información acerca del VIH/SIDA y no él. Otro de los cambios que se dio dentro de la dinámica familiar, fue la interacción entre los integrantes y la conceptualización que Fernando tiene de ellos:

"...Porque yo incluso antes pensaba que no me querían, porque Fernando es aquí el que hace la comida... es el que trabaja... es el que ayuda a planchar, ayuda a arreglar sus broncas, tapa un hoyo destapa el otro... era el todo, el papá y la mamá, porque... mis papás desafortunadamente tienen... su casa en Oaxaca y tienen que ver sus cosas allá. Entonces aquí, era el papá, mamá de los hermanos, de las hermanas y que si ya se siente mal la hermana o el hermano, pus a ver cómo

vamos a seguir igual, pero... pues les dije vamos a seguir con nuestra vida normal.

Pero aún así, ellos si me cuidan muchísimo y hasta la fecha me cuidan muchisisísimo, ¿qué tienes?, ¿qué no tienes?, ¿qué te falta?, ¿qué no te hace falta?, si no tienes algún medicamento te lo compramos inclusive... Pasa esto yo comprendí que me querían no por lo que yo hacía por ellas, si no por lo que yo soy, porque soy su hermano porque soy parte de su sangre, parte de su vida de ellos y porque me quieren. Cada uno de ellos me demuestra que me quieren pero a su forma y por esta situación, siento que en lugar de haber perdido algo gané mucho más a mis hermanos y aprendí a ver que ellos me quieren."

Con todo esto Fernando pudo ver que su familia lo apoyaba, lo quería tal cual era, y eso le hizo revalorar la imagen de sí mismo ante su familiar y que el vale no porque le resuelva "la vida" a sus hermanos.

Lo anterior nos permite pasar al momento de la **pérdida de la salud y el bienestar**; este momento es cuando Fernando refiere que a partir de esto, su salud se vio afectada; cuando salió del hospital tenía un peso de 52 kilos. A partir de este momento Fernando acudió con periodicidad al Hospital General de Tacuba, para que se le realizaran chequeos médicos, le revisan: los ojos, los pulmones, la boca, la espalda, el hígado, si presenta dolor en alguna parte del cuerpo. Además de revisar su carga viral. Lo único que le preocupó es que su carga viral se elevó de 177 a 14,900 unidades,

"... yo empecé en Diciembre del 2009 con tratamiento. Entonces... dije bueno las defensas... con unas vitaminas o que se yo, las puedo yo subir... se disparó demasiado la carga viral o sea de 177 unidades a 14,900 digo ¿qué onda?..."

Respecto al tratamiento mencionó que va cumplir un año en el mes de Diciembre de éste año, a pesar de que el VIH le fue detectado en Septiembre del año pasado. Los cambios en su carga viral los comentó con sus compañeros del grupo y familiares, los cuales le comentaron que a lo mejor éste cambio se debió a que algún retroviral no era el adecuado para él. Además que no le dieron un horario para la ingesta de los medicamentos:

"... a mi me dijeron tantas de éstas en la mañana, tantas en la tarde y tantas en la noche. Nunca me pusieron un horario. Porque yo veo que los demás sí tienen un horario, de que tantas a las ocho de la mañana, tantas a las nueve y tantas..."

Los medicamentos que él toma han variado en dos momentos, ya que al principio, cuando le dieron el diagnóstico sólo le daban Complejo B y Ácido Fólico. Posteriormente cuando se le realizó el estudio de la carga viral y se tuvo conocimiento de cuantas unidades tenía de defensas y cuantas unidades de carga viral, le comenzaron a dar los siguientes medicamentos dándole las indicaciones de cuantos tomar de cada uno de ellos:

"... tomo lo que es el Delfinavir... de esos me tomo tres en la mañana, tres en la tarde y tres en la noche; de la Lamivudina me tomo una en la mañana y otra en la noche y Zidovudina, ya me la cambiaron porque antes me tomaba yo tres y ahorita me tomo una de 250 miligramos, o sea una hace la dosis que tiene más peso... En la noche me tomo dos de Inmunol que es el Glucofosfopeptical, dos en la mañana, dos en la tarde y dos en la noche; ácido fólico y complejo B."

Fernando refirió que aparte de llevar un tratamiento con medicamentos alópatas, ha recurrido a tratamientos naturistas los cuales, los ha alternado con los que le proporciona el Hospital de Tacuba:

"... Yo estoy con otro tratamiento naturista... estoy yendo con un químico italiano y me estoy tomando un medicamento de ajo, me estoy tomando unos minerales, una crema... y me estoy poniendo unas inyecciones que duelen peor que el hierro. Entonces yo también caí en la conclusión, dije —en Marzo yo estaba con los dos tratamientos, o sea tanto el de los retrovirales como el tratamiento naturista... la química... me hizo el comentario de que las inyecciones han... dado mucho éxito... en pacientes con VIH... es medicamento se va directamente a lo que es la médula ósea para reproducir lo que son las leucocitos y las CD4 y no sé qué tanta cosa... las inyecciones me las pongo cada tercer día, los minerales me los tomo en la mañana y en la noche y el jarabe de ajo en la mañana y en la noche; pero tiene que ser en la mañana, la tarde y la noche"

En lo que se refiere a las Instituciones que le prestan servicio según lo referido por él son: el Hospital General de Tacuba, el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, el Hospital San Fernando y la Clínica de Cuitláhuac. En lo que respecta a la atención médica, él mencionó que el ser paciente VIH le ha causado dificultades en la atención de ciertos servicios, como lo es acudir al servicio odontológico:

"... a mí en lo personal me costó mucho trabajo conseguir un dentista, ahorita ya lo tengo... logre solucionar parte de mis problemas dentales... tienen... ¡miedo!... A mí en la clínica que me toca el dentista, que es la clínica de Cuitláhuac, en el consultorio dos, la doctora... desde que uno la ve es muy payasita, entonces yo dije ¡no! Y la doctora del consultorio tres, desde que la vi me dio esa confianza, entonces solicité la cita con ella y antes de que yo me empezara a atender, yo le dije

que si podía hablar con ella... le comenté ¡doctora, yo soy paciente con VIH positivo, si usted me dice ¡no te voy a atender!, yo estoy consciente, no le voy a hacer un drama, ni la voy a reportar, yo simplemente le doy las gracias y ¡pus que feo si me dice eso!. ¡Y al contrario, la doctora fue muy amable conmigo, me dio mucha confianza!"

Fernando señaló que el decirle a la doctora que no la iba a reportar si no lo atendía, se debe a la creencia que él tiene de ciertas actitudes de los profesionales que se relacionan con los pacientes VIH, la cual se relaciona más con el miedo al adquirir el VIH, por medio de atender a portadores de éste virus, más que a la ignorancia de los profesionales.

En lo referente a la alimentación Fernando señaló que no se ha visto modificada porque come de todo. Pero trata de comer lo menos posible en la calle, ya que tuvo una infección ocasionada por "un bichito" en palabras de él, y sus compañeros del grupo de apoyo del Hospital General de Tacuba, le han comentado que es muy fácil que presenten diarreas por los alimentos que consumen o por los propios medicamentos. Sigue teniendo cuidado de no tomar leche "normal" porque ésta no le cae bien a su organismo y trata de consumir leche deslactosada o light.

"... sigo siendo el mismo tragón de siempre... afortunadamente no he tenido... problemas... de diarrea, que son muy peligrosas para nosotros. Cuando me ha llegado a dar es porque sí me atrevo a tomar leche normal... no me cae a mí, tengo que tomar deslactosada o Light que es la qué me cae... En sí... soy muy fritanguero, ay los tacos, los sopes, y todo..."

En cuanto a su vida sexual Fernando reportó que desde que le dieron el diagnóstico no ha mantenido ninguna relación íntima, ni de pareja. Sin embargo, al

preguntarle sus expectativas para el futuro afirma que espera encontrar una pareja y que además ya sabe cómo cuidarse él y como cuidarla. Por último dentro de la Calidad de Vida en el momento de la *pérdida de la libertad y la autonomía*, no se puede reportar nada, ya que debido a la fase en que se encuentra, aún no depende de otras personas para acudir a citas o exámenes periódicos, realizar sus actividades cotidianas, etcétera.

#### Estilos de afrontamiento

Fernando relató que ante la posibilidad o la **duda** de estar infectado por el VIH/SIDA le creó un conflicto. Esto, debido a que no sabía cuál era la causa de sus padecimientos. Fue cuando se le pidió la autorización para realizarle la prueba ELISA. Este conflicto se produjo porque fue la única prueba para la que le pidieron autorización. Sin embargo ya le habían realizado una serie de pruebas y para ninguna le pidieron autorización.

"Fue cuando llega la doctora Alpizar de medicina preventiva... y me dice... "¿sabes qué? te vamos a hacer la ELISA, la ELISA es para detectar tuberculosis, VIH, y otras enfermedades", ¡pero el mío realmente era ELISA con apellido VIH!... me causó conflicto... porque me pedían la autorización para hacerme un estudio, si en los demás ni autorización me pidieron, nada más me dijeron tu brazo, tú mano o ven vamos pa'ca, pa'lla, la sangre y ya está... el conflicto... porque me dicen: "te pido la autorización, por que el estudio es de esto, esto y esto" o sea, pero nunca me especificaron, el estudio va a ser para VIH... Estaba yo en la cama y estaba yo, piense y piense y piense... después llega la doctora Alpizar y me dice... y pus ¡qué onda! Ese fue realmente mi conflicto, pero yo en ningún momento, eh... tenía en mi cabeza que a lo mejor yo ya tuviera esto..."

La **duda** estuvo muy relacionada con el momento de la **notificación**, ya que momentos antes de que se le dieran los resultados de la prueba ELISA Fernando junto con su mamá se encontraban rezando. Para entender en las propias palabras del entrevistado como sucedió el momento de la notificación se presenta el siguiente fragmento de la entrevista:

"Entonces mi mamá estaba rezando conmigo... y yo llegué a sentir el regateo como le llaman, de "Dios, te ofrezco lo que tú quieras pero que no sea esto". Más que nada no por mí, sino por mi mamá, porque es la persona que más quiero... que más amo en este mundo, la persona de la que me siento muy orgulloso, de ser su hijo, me siento muy orgulloso de que ella sea mi madre porque es una persona... muy trabajadora y me ha enseñado cosas maravillosas y lo que soy es por ella y por mi papá. Pero pues a fin de cuentas, digo "lo que tiene que ser va a ser" y tome la decisión que nos dijeran a los dos y... la doctora... dijo "los resultados que salieron fueron positivos". Pues en ese momento ¡sentí que me tragaba la tierra!.. Yo me bloquee, y no pensé en mí, pensé en mi mamá porque vi como mi mamá se vino abajo y entonces yo vi a la doctora y muy serio y muy... sarcástico... le dije... "a ver, dígame la verdad, me voy a morir de esto o cuando tiempo me queda de vida" y me dice "tu tranquilo mira, afortunadamente....." y me dio toda la explicación... de todos los medicamentos que había y todo esto. Le digo "bueno sabe que... yo ahorita no quiero buscar culpables, quiero buscar soluciones y si ésta es la solución soy materia dispuesta". Y más que nada por... mi mamá, yo le dije... Si tú me apoyas vamos a salir adelante... si no estás conmigo yo creo que... hasta aquí llegué"

En el fragmento anterior de la entrevista, se puede ver como Fernando, evita el contacto con sus emociones, y pone en otros su dolor, su madre por ejemplo, menciona que le preocupa más ella, pero a fin de cuentas ella no está enferma, ella se esboza como el eje de su vida, la que cargará con todo esto. Aquí se puede ver como Fernando se sigue sintiendo parte de su madre, como cuando son niños y la mamá es quien decide y hace por ellos. Como si su cuerpo solo fuera a sentir el dolor físico y el dolor emocional su madre, aquí ella es quien juega el papel de válvula de escape para Fernando, si su madre está bien, él se sentirá bien y no pasará nada.

Por lo que él menciona, se encuentra "bloqueado" o mejor dicho, esta en una etapa de negación ya que él dice y habla sobre el VIH pero, como se diría vulgarmente, habla por encima, no se adentra ni se anima a contactar la emoción, a centrarse en él, ¿cómo se siente?. No hay algo en sus palabras que apoye, el que se acepte como portador o persona seropositiva. Tal vez, el siempre se ha sentido o ha fungido ser el fuerte de la familia y por este motivo a bloqueado sus emociones y no se permite, gozar su dolor, por así decirlo, no se permite el sentir ese cúmulo de emociones que siente y que si a lo largo del tiempo y su proceso no lo trabaja lo perjudicara en su salud.

Una vez que se le dio el diagnóstico de que era portador del VIH, Fernando no podía aceptar que él tuviera esta enfermedad por lo que mencionó lo siguiente:

"... ¿por qué?, porque pues yo... en ese momento le reclamé a Dios internamente diciéndole ¿por qué yo?, ¿por qué yo? ¡Sí toda mi vida he luchado, toda mi vida he trabajado, toda mi vida he tratado de portarme bien!, a lo mejor fue eh... mi error el haber andado con esa persona, pero yo nunca pensé que ella me fuera a hacer esto... ¿por qué yo?" me repetí muchas veces, pero la contestación a mi pregunta yo ya la había obtenido antes pero mi cabeza no la quería asimilar, no la

quería asimilar, y dije bueno adelante, ya después platicaron con mi mamá, y pues dije ya fue el primer y único momento en el que me vieron llorar"

Aquí podemos percibir el **regateo**, cuando él, le reclama a Dios porque "le manda" esta enfermedad, pero se percibe que sólo lo hace por el momento en el que se encuentra, como tratando de buscar una segunda oportunidad, el que si le da cosas a cambio, algo pasará y todo cambiará y pues en esta etapa va a tratar de hacer todo lo preciso para aceptar que sucederá lo inevitable.

En un viaje que realizó a Oaxaca, su tía como regalo de cumpleaños le pagó la prueba Western Blot para re-confirmar o descartar el resultado de la prueba que ya se le había realizado cuando le notificaron que era portador del VIH. Cómo el médico que le realizaría la prueba, era un conocido de la familia, este le comentó iba a pedir a los del laboratorio que analizaran la prueba las veces que fueran necesarias, siendo éstas cinco, mismas veces que la prueba salió positiva al VIH. El número de médicos consultados fueron dos, la primera fue la doctora Alpizar, quien le dio el diagnóstico que era portador del VIH, resultado de la prueba de ELISA. El segundo médico consultado, del cual no se dio el nombre, fue quien le realizó la prueba de Western Blot y quien le confirmó el primer diagnóstico.

En el momento de la **pérdida del estatus social, familiar y profesional**, se encontró que en Fernando no ha habido tal pérdida, al contrario señala:

"he tenido la fortuna de tener una mamá que me ayuda muchísimo, ha sido mi paño de lágrimas, ha sido la persona que me ha ayudado y que va estar conmigo..."

La madre aparte de ser todo lo que él ya señaló le ha dado apoyo en la enfermedad, incluso lo ha acompañado al grupo de ayuda. En el que se ha permitido llegar a expresar sus sentimientos e incluso ha llorado:

"... el sábado siguiente, me presenté al taller... yo iba... un poco nervioso porque no sabía ni a que iba... si iba yo con esa fuerza y ese escudo de que yo soy fuerte y esto y esto y esto, más que nada por cómo les digo por mi mamá, porque ella iba ese día conmigo... Entonces ya ese día llegamos... muy amables me atendieron los compañeros, me dieron la bienvenida y vuelvo a lo mismo, preguntan lo mismo, ¿qué onda cómo estás?, ¿cómo te sientes? Y pues llego yo con esa barrera de soy fuerte, soy fuerte, soy fuerte... después me dieron unas notas y... pusieron una canción... la de "se me olvidó vivir"... fue el momento en el que ya ni pude más y me desbordé... a llorar, llorar, llorar, llorar y llorar, ¿por qué?... yo... en ese momento le reclame a Dios... diciéndole ¿por qué yo?, ¿por qué yo? ¡Sí toda mi vida he luchado, toda mi vida he trabajado, toda mi vida he tratado de portarme bien!"

Además indicó que le gustaría que su madre se muriera antes que él, ya que esto no le causaría tanto dolor en comparación si él se fuera antes que ella. Él señala que durante éste periodo se mostró optimista y que eso sorprendió mucho a sus compañeros, lo cual le ayudó a buscar cosas que beneficiaran su salud. Con relación a su mamá se puede hablar de un sentimiento de culpa por parte de ella, en referencia a que si se hubiera comportado de cierta forma, ante la relación de su hijo, esto no hubiese pasado. Así mismo, la madre le ha permitido a Fernando, esta despersonalización que se remarco antes.

Respecto al resto de su familia comenta que ha recibido apoyo. En el caso específico de sus hermanos, son quienes le han dado para sus medicamentos. Su papá a pesar de que no ha estado viviendo aquí con él, le ha dado su apoyo, inclusive le pidió perdón, en el momento que Fernando le compartió los resultados de la prueba ELISA, por no haberle hablado sobre cómo cuidarse en la sexualidad.

"Mi hermano Pedro, que es el mayor de los hermanos ya cuando, me iban dar el diagnóstico, me marcó al celular y me preguntó ¿qué pasó?, le digo "nada, hablo contigo allá en la casa". Yo le oculté la verdad en ese momento... mi mamá le dijo... a él si le afectó mucho... yo como te vuelvo a repetir estaba tan bloqueado no pensaba en mí y también me empecé a preocupar por él, por que trabajaba en un restaurante y todos los días maneja una moto... y dije Dios no lo quiera... Y entonces yo le marqué y cuando me contestó estaba llorando, estaba en un mar de lágrimas, no lo aceptaba y entonces dijo: "sabes... no te preocupes, lo que te haga falta, cueste lo que cueste" Entonces para mí fue algo maravilloso cuando llegué aquí (refiriéndose a su casa), él fue el primero en darme un abrazo... y hasta horita no pasa nada"

En cuanto a los compañeros de trabajo, Fernando señaló que ha recibido apoyo de todos ellos, ya que éstos han mostrado interés por él. Inclusive su propia jefa al enterarse de que era portador del VIH no le puso ningún obstáculo para que acuda a sus consultas o exámenes periódicos, aunque éstos sean dentro del horario de trabajo. Asimismo lo alientan para que siga trabajando y se mantenga productivo.

En lo concerniente a la **pérdida de la salud y el bienestar**, en cuanto a los tratamientos, mencionó que el llevar a la par ambos tratamientos, el naturista y el alópata, le han beneficiado, ya que, cuando se realizó el examen de la última carga viral, se disparó, atribuyéndoselo a que suspendió el tratamiento naturista por tres meses.

"Hubo una etapa de depresión hace unos días...por qué cada seis meses nos mandan a hacernos a nosotros la carga viral y mi carga viral de Enero yo salí bien, salí con 177 de carga viral y 273, 283 de defensas. En la carga de ahorita de Junio ahí si

fue cuando me entró la etapa. Bueno dije qué onda, trato de comer bien, hago ejercicio...Mis defensas bajaron 49 unidades...salí con 183 y en carga viral de 177 se disparó a 14,900 unidades así como que yo dije ¿pu's qué pasó? Sí, me entró una depresión y me dijeron mis hermanos... ¿qué tu eres el doctor?...hablé con mi tía y... me dijo ¿oye espérate, tranquilo! Una de las enseñanzas que mi tía me ha dado es de que, eh, programe mucho mi mente, todos los días repítete ¡yo estoy bien!, ¡yo estoy sano!, ¡yo no tengo nada! Todos los días...Pero hubo un momento cuando vino los resultados, así como que se me olvidaron eso de todos los días y ¡Chin!..."

Aquí se puede percibir que él se victimiza mucho, se conmisera de sí mismo, y esto podemos aceptarlo como resultado de o parte de los estilos de afrontamiento, tratando de buscar atención de los demás. Por otro lado, él indicó que si no lo mata la enfermedad lo puede matar el tomar tantas pastillas. Actualmente la atención médica la sigue recibiendo cada mes; esto aunado al grupo de apoyo, el cual señaló que le sirve para enterarse de las enfermedades oportunistas, tratamientos, atención, pero no le sirve en cuanto a lo emocional.

"...emocionalmente no, porque...creo que he sido agraciado con la familia que tengo...porque cuando en mi cabeza loca intenta caer en depresión... mi familia me da mi sape y me dice jespérate estas mal!...y mi familia me ayuda a que yo no caiga en depresión...entonces me sirve para aprender de mis compañeros por ejemplo: las enfermedades oportunistas que, desgraciadamente estamos propensos...aprendes cuales son los síntomas...pero emocionalmente no... luego me entra nostalgia por mis compañeros... soy consciente de que no todos tienen la misma mentalidad... que no todos tiene la suerte que yo tengo... de la familia que tengo. Pero aparte de todo eso,

creo que depende de uno, porque si tú, deseas vivir, pues vas a mover cielo, mar y tierra... vas a echarle ganas para vivir..."

Cómo se diría, no ocupa, ni explota el grupo al que asiste, pero también se podría abogar a su favor que la población y en especial el grupo al que él acude, es una población que está a la defensiva, que es muy exigente con las personas que llegan hacerse cargo del grupo, y por lo que se pudo observar cuando se asistió para realizar el contacto con las personas que quisieran participar en la investigación, les hace falta sensibilizarse, y un buen trabajo terapéutico. Hasta cierto punto se entiende el que reaccionen de cierta forma, por el proceso que atraviesan, ya que no es nada sencillo aceptar que se tiene VIH, que la pareja los engañó, que eran descuidados en su higiene sexual... muchas razones, pero es una buena oportunidad para adentrarse y contactar sus emociones y su ser sensible. Pero se entiende esa reacción por el miedo que se tiene a parecer y sentirse vulnerables.

De igual forma, Fernando indicó que su alimentación sigue siendo la misma, no ha cambiado y esto le hace sentir bien. Su salud ha permanecido constante, ya que, trata de cuidarse lo más posible, sigue yendo al gimnasio, donde ha variado sus rutinas, y menciona que va a bajarle al ritmo que lleva, cuando su cuerpo se lo diga. Según él esto beneficia su salud.

"No, para nada sigo siendo el mismo tragón de siempre...afortunadamente no he tenido problemas por ejemplo de diarrea, que son muy peligrosas para nosotros...en el gimnasio, hago todo normal, de hecho nadie sabe, ni tengo por qué decirlo, al único que sí le comenté, la instructora...más que nada por el tipo de ejercicios... porque estoy consciente que nosotros sí tenemos que hacer ejercicio, pero no exagerado..."

En lo que refiere a su sexualidad, Fernando mencionó que espera encontrar una compañera, en la cual no sólo buscaría tener relaciones íntimas, sino más bien encontrar una persona que lo quiera por lo que es y no porque le tenga lástima. Sabe qué cuidados debe tener para protegerse y proteger a la otra persona, porque considera que si no lo hace sería una persona irresponsable.

"...si yo me olvidara sería totalmente... una persona irresponsable y me valdría cacahuate todo y pus no me tomo los medicamentos, hago mi vida un papalote, me acuesto con fulana con zutana y perengana y me vale gorro si se infectan ¿no?..".

En cuanto a la atención médica que Fernando ha recibido, refirió que le da coraje que aún cuando los profesionales tienen los conocimientos tengan esas actitudes con los pacientes con VIH, esto tiene que ver la forma de reaccionar ante los demás, es una forma de defensa muy mal aprendida y poco efectiva que presenta esta población, en el caso de Fernando, no es tan palpable, esto debido tal vez al hecho de que tiene muy poco tiempo de ser diagnosticado.

"Desde mi punto de vista personal, la verdad luego me da coraje... tienen ese conocimiento y yo creo que desde que son alumnos les explican todo tipo de enfermedades, tengas la especialidad que tengas, entonces... a pesar de su conocimiento, sigue su ignorancia, me molesta..."

Fernando comentó que a pesar de lo adverso que podría representar ésta situación, lo ha tratado de ver con optimismo, a lo cual refiere:

"A pesar de lo negativo, que ha habido en mi vida entre comillas, yo no lo he visto así, lo he visto como una lección de vida, algo de que aprender para no volver a tropezar porque

muchas personas lo han visto así de que "¡hay mi vida...! ¡no!, sí me caigo me vuelvo a levantar, me vuelvo a caer, me vuelvo a levantar! Porque creo que esta vida no es una vida de vivos sino de gente inteligente y yo no lo veo como malo sino como una lección de vida... Estoy tratando de llevar una vida estable... y vivo cada día como si fuera el último de mi vida, siempre... si se me antoja abrazar a mis hermanos los abrazo, si se me antoja besar los beso....todo lo veo como una lección de vida...."

En el fragmento anterior, es muy interesante ya que muestra y lo cree, que el estar infectado de VIH, es una lección de vida, es un poco sarcástico porque dice que aprenderá para no volver a caer, tal vez en el mismo error, siendo que no tiene otra oportunidad, lo echo, echo está. No puede tener más errores, esto en cuanto a su sexualidad, el cómo vivirla, tal vez por su futuro que es impreciso, en cuanto al tiempo de vida que le queda, las cosas que hará, las que no realizará, lo que vivirá o no; por ejemplo el que la demás gente va poder llevar una vida sexual, plena, responsable, con múltiples parejas, muchas cosas que él ya tendrá oportunidad de llevarlo a cabo, tal vez no de la forma en que él lo esperaría. Lo sostiene con "esta vida es de gente inteligente", aquí la inteligencia está ligada al uso de condón y que no está infectada, ser más responsable en su sexualidad, etcétera.

En cuanto al expresar sus sentimientos y emociones con sus familiares, trata de vivir al máximo, interpretando sus palabras, la gente "inteligente", que vive y tiene oportunidad de cometer errores; es la gente inteligente que usa condón o que no está enferma. Esa tipo de personas, es la que tiene la oportunidad de un día más, si no quiere abrazar a nadie, simplemente no lo hace, siempre estará el después; él ya no tiene más tiempo. Así mismo es una postura muy extrema, porque las personas, se sepan, enfermas o no, es bueno y sano expresarle y hacerle sentir a

los demás lo mucho que se le aprecia, lo importante que son en la vida de cada uno.

Por último en el momento de la **pérdida de la libertad y la autonomía**, Fernando menciona que aún no depende de nadie, ya que, se puede valer por sí mismo, sin embargo sí acepta la ayuda que le brindan sus familiares.

#### Autoestima

En la **historia de vida anterior** Fernando se percibía como una persona alegre, trabajadora, sociable y siempre se preocupaba por su familia. Al respecto de su familia él pensaba que sus hermanos no lo querían por lo que era, sino que, lo querían por qué siempre les resolvía sus problemas.

"... Tengo más amistades mujeres, no sé si será por el medio en el que siempre me he desarrollado antes, por las compañeras del restaurante, en la casa donde yo trabajaba, o sea, como que les caigo yo muy bien y siempre he tenido la facilidad de tener amistades mujeres y es decir, siempre ha sido buena, nunca he sido triste, siempre he sido alegre, contento, me gusta echar relajo, me gusta bailar, o sea, me gusta divertirme".

En la etapa de la **duda** Fernando se percibía como la persona que provocó que se enfermara ya que no tenía cuidado de su persona:

"Creo que fui parte de la persona que provocó que yo me enfermara más y más fuerte, porque yo no tenía ese cuidado de mi persona, llegaba a la casa y me bañaba no con agua tibia, sino casi fría, entonces pues poco a poco, poco a poco la tos fue... siendo más agresiva"

En el momento de la **notificación** no se centro mucho al concepto de sí mismo, ya que, en la mayor parte de la entrevista da respuestas más racionales y se centró más a lo que sentían su madre y sus hermanos que en lo que él sentía. Éste punto se tocará a profundidad en la conclusión.

Fernando señaló que en la **pérdida del estatus social, familiar y profesional** que en éste más que una pérdida, fue un reacomodo; ya que la percepción que él tenía respecto a los otros cambió, porque en un inicio se percibía como el que le resolvía la vida a todos los hermanos y por ello lo querían. En su trabajó, indicó que no ha cambiado en nada.

En el momento de la **pérdida de la salud y el bienestar**, él señala que en la actualidad se aprecia como una persona normal, sigue siendo el mismo Fernando, antes, durante y después, refirió que es sólo con una pequeña diferencia la que ha cambiado. Incluso el refirió en alguna parte de la entrevista no quiere que lo perciban como Fernando el "enfermito":

"... sigo siendo el mismo Fernando para ustedes, con una diferencia nada más, que yo voy a tener los cuidados porque los quiero, entonces... no yo quiero que me traten como Fernando el enfermito....."

Aquí muestra negación ya que dice "soy el mismo de antes", sí es una forma de evitar su realidad, de "no pasa nada", evita que las personas lo traten con lástima y que le tengan más atenciones, pero es incongruente porque al victimizarse es lo busca. Cuando habla de normalidad se refiere a lo siguiente:

"...pues nosotros somos seres humanos como los demás, simplemente y desgraciadamente topamos con esta enfermedad pero igual tenemos corazón, lloramos, reímos, fluimos, hacemos pipi, popo, o sea, simplemente tenemos esa

diferencia y creo que tenemos igual, los mismos derechos que los demás y debemos de ser tratados igual aja.."

En el momento de la **pérdida de la libertad y la autonomía** su autoconcepto no ha cambiado, ya que, no depende de nadie y por lo tanto no se ha visto modificada. En cuanto a las perspectivas para el futuro Fernando comentó que:

"Una de mis metas... tener la oportunidad de que... mi familia junto conmigo y mis ojos vean una cura para esta enfermedad, una cura y que al rato así como lo estoy platicando ahorita, lo pueda yo platicar delante a lo mejor de mucha gente; pero ya curado .... seguir trabajando y seguir luchando ... quiero terminar mi preparatoria ... estudiar otra cosa... seguir viviendo... tengo la ilusión de poder encontrar una persona que me acepte como soy porque... como ser humano también necesitamos ese apapacho... ese te quiero, ese estar contigo, eso sí me ha pasado. Entonces... yo espero encontrar una persona que me acepte, que me quiera, que me valore por lo que soy y ¡que no me tenga lástima! ... y otra de mis metas es que Dios me dejara vivir y... me dé la oportunidad de verla, a que llegue a sus quince años..."

Cómo vemos en éste último párrafo, es una expectativa, poco realista, ya que como se mostró en el primer capítulo de esta investigación, el VIH/SIDA, es una enfermedad en la que se ha investigado por años, ya casi 3 años y aún no existe una cura. Es una forma, sutil de consolarse, de evadir su realidad. Si bien es poco el tiempo que lleva diagnosticado con VIH y bien sabido, el qué los Estilos de Afrontamiento que atraviesa la persona va de la negación, al regateo, de éste a la depresión, y así consecutivamente hasta llegar a la aceptación y tal vez ésta nunca llegue.

# CAPÍTULO 4: PROPUESTA TERAPÉUTICA PARA EL ENTREVISTADO

Este capítulo, tiene como propósito, el brindar una propuesta de intervención y de acompañamiento tomando en cuenta las necesidades que manifestó Fernando a lo largo de la entrevista. Se propone, pues, un abordaje desde la psicología humanista y el enfoque centrado en la persona como alternativa particular.

# 4.1 La psicología Humanista y sus aplicaciones en el área clínica

La psicología Humanista, se gesta como resultado de la búsqueda de una visión más integral del ser humano. Nace a mediados del siglo pasado como producto de una necesidad de las personas, ya que al final de la Segunda Guerra Mundial y cuando surgió el movimiento de los "hippies", se dice que las personas estaban en un vacio interno, se sentían enajenados y la satisfacción de las necesidades de las nuevas generaciones no era satisfecha con los recursos que la disciplina psicológica de aquellos tiempos. Imperaban en aquél entonces el conductismo y el psicoanálisis.

Por un lado se tiene que el Psicoanálisis de Freud, afirma e insiste, en explicar la psiquis normal a partir de la patología y poner énfasis en todos los aspectos negativos de la naturaleza humana, como el sufrimiento, los celos, el odio, el temor, el egoísmo. La dinámica terapéutica consistía en llegar a sentarse en un diván, comenzar hablar, para poder entablar una transferencia con el analista y con ello ir desenmarañando poco a poco la historia que trae cada persona para así, resolver sus conflictos que le impiden su desarrollo personal. Como diría Kopp (1999), las personas estaban casadas del pesimismo que se había puesto a la neurosis, los complejos universales y todo aquello que conlleva a los conflictos inconscientes no resueltos. En el caso del Conductismo, lo considera este autor muy limitado por reducir al ser humano a la condición de una máquina programable; reducir a las personas, a simples "objetos" que se pueden moldear a

nuestro gusto. Esto significa reducir la humidad a nada. Kopp, sin embargo, no descarta el valor de las dos teorías. Más bien sustenta que estas dos corrientes ofrecen ciertas herramientas que pueden complementar la labor terapéutica.

Los principales representantes de la psicología humanista son Abraham Maslow, Carl Rogers, Gordon Allport, Charlote Bühler, Rollo May, Viktor Frankl, Wilhelm Dilthey, Edward Spranger, William Stern, Kurt Lewin, Kurt Golsdtein, Gardner Murphy, Erich Fromm, Fritz Perls, Eric Berne, entre muchos más. Las raíces del movimiento humanista fueron William James y la Teoría de la Gestalt, Adler, Jung y Allport. También surge a partir de conceptos de la Fenomenología, precursora de la Gestalt, cuyos principales representantes fueron Husserl, Muller, Stumpf, y que estudia el fenómeno o experiencia inmediata tal como se produce independientemente del pasado. Por ello se dice que el humanismo forma parte de una perspectiva fenomenológica más amplia (Martínez, 2004). El humanismo también se opone a los que considera aspectos deterministas y degradantes del psicoanálisis freudiano. Los humanistas desean destacar la salud mental y todos los atributos positivos de la vida, como la felicidad, la satisfacción, el éxtasis, la amabilidad, la generosidad, el afecto, etc.

En sus orígenes, el humanismo nos planteaba como idea central el hecho de que el hombre construye por si mismo su propio sentido (primero existe, y luego, busca su esencia). Esta tesis, dio lugar a distintas corrientes de pensamiento, tal es el caso de Sartre(1985), quien postula que el hombre es lo que él decide ser libremente. Por ejemplo, Sartre señala:

"... el existencialista cuando describe a un cobarde, dice que el cobarde es responsable de su cobardía. No lo es porque tenga un corazón, un pulmón o un cerebro cobarde... lo es porque se ha construido como un hombre cobarde por sus actos" (p. 26)

Esto es bien dicho, porque a los seres humanos hay que juzgarlas por sus actos, no por lo que son como persona. De igual forma contrapone al pensamiento que venía influenciando desde los antiguos griegos, la cual hace referencia a que había partes del cuerpo, que provocaban qué las personas se comportaran de cierta forma y por ello se les califica así.

En este sentido lo que se pretende con la psicología humanista, es tener una visión más completa del humano, poniendo especial énfasis exactamente en eso que lo distingue, el ser humano. Martínez (2004) expone, que el enfoque humanista considera al ser humano como un ente con potencial libre y creativo, cuyo comportamiento puede depender más de su marco conceptual interno que de la coacción de impulsos internos, como lo marca el psicoanálisis, o de la presión de fuerzas exteriores, como bien lo considera el conductismo. Se le distinguen cualidades como la libertad, la creatividad, los valores, el amor, el que actúe con un propósito para dirigirse hacia una meta, ya se habla de la autorrealización, el sentido de la vida, del sufrimiento y de la misma muerte. Como lo notamos, esta definición o concepción ya es más amplio y le da una oportunidad al hombre, al humano de seguir buscando su desarrollo personal.

Conforme se fue adoptando este panorama a las intervenciones en el ámbito clínico, fue captando más comprensión y más personas fueron compartiendo esta visión tan integradora, por lo que al humanismo se le llamo la Tercera Fuerza. Sus principales exponentes y precursores, han sido Abraham Maslow y Carl Rogers y sus teorías de la personalidad y la autorrealización, sirvieron para consolidar este enfoque, ya que sus planteamientos, en el caso de Rogers, eran que cada persona vive y construye su personalidad a partir de ciertos objetivos y el objetivo más alto sería el ser feliz y que el único modo de autorrealizarse y ser feliz es aceptarse a sí mismo y llegar a ser quien se es, sin máscaras. Para ello expuso una serie de recursos con lo que debe contar la persona para poder lograrlo, los cuales se expondrán más adelante.

En el caso de Maslow, se dio cuenta que los seres humanos tienen necesidades y que unas están por encima de otras. Conforme se van satisfaciendo las mimas, se va pasando al nivel de necesidad siguiente y así sucesivamente. Él clasificó las necesidades en una pirámide donde colocó en la parte más baja las necesidades fisiológicas; en esta se encuentran las necesidad básicas del ser humano, comer, dormir, tomar agua, aliviar el dolor físico y tener sexo.

Más arriba se encuentra las necesidades de seguridad; estas se refieren a las personas tenderán a buscar protección o lugares donde se encuentren seguros, libre de peligro, para no sentir miedo. Posteriormente se encuentran las necesidades de amor y pertenencia, las cuales son necesidades más sociales, relaciones afectivas; de amigos, de compañeros, de una familia, de identificación con un grupo, de intimidad con una persona del sexo opuesto o del mismo.

Después de estas necesidades, se encuentran las necesidades de estima: las cuales se ponen de manifiesto cuando las personas ponen más atención en sí mismo, en su autoestima, se puede apreciar que se tenderá a buscar respeto, confianza, basada en la opinión de los demás, de admiración, confianza en sí mismo, de autovalía y autoaceptación.

Con estos conceptos se comenzó a dar apoyo a las personas, de forma profesional ya que, como bien se afirmó antes, se apoya también en otros enfoques como la Gestalt, la cual se centra en el aquí y en el ahora, por lo que las personas comienzan hablar de sus emociones, su sentimientos, en un ambiente más propicio y con ciertas características que debe brinda el terapeuta. Las cuales se tratarán más adelante.

Tomando en cuenta las necesidades de la sociedad, con el aumento de enfermedades crónico-degenerativas, al falta de valor en la vida de las personas y a tantos cambios en la dinámica social como la globalización, la deshumanización, la discriminación ha llevado a que el ser humano se cree conflictos consigo

mismo, no tenga presente cual es el sentido de su vida. Es por ello, de estas concepciones se desprenden técnicas para seguir el trabajo terapéutico con las personas, el cual recibe el nombre de Enfoque Centrado en la Persona, del que se hablará en el siguiente punto.

# 4.1.1 El Enfoque Centrado en la Persona como Alternativa de Intervención en pacientes VIH

El Enfoque Centrado en la Persona (ECP), tiene como objetivo adoptar una actitud de calidez y aceptación positiva, más que de confrontación, como lo hacen algunos otros métodos terapéuticos (Kilborn, s/f).

Rogers (1997) afirma "el encuentro cálido, subjetivo y humano de dos personas es más eficaz para facilitar el cambio que el conjunto más perfecto de técnicas derivadas de las teorías del aprendizaje o del conocimiento operante". Esto es muy cierto, ya que si las personas se sienten aceptadas, no juzgadas, tienden abrirse a nuevas experiencias y muchas veces en la actualidad, en este momento en que la gente se centra y ofusca en sus problemas, en su misma vida, la mayoría de las veces sólo busca quien lo escuche, quien le preste atención de calidad, como un terapeuta formado bajo el ECP puede hacerlo, con el plus que puede ayudarle en su desarrollo personal.

Si bien lo que se pretende con este método, es facilitar cambios y transformaciones, en cualquier persona que presente o no, dificultades psicológicas; niños, adolescentes, jóvenes, adultos, adultos mayores, en forma individual, en pareja, familiar, etcétera, es un método muy flexible y adaptable. Comentaba Rogers en 1976 ante Robert Carkhuff que él solamente estaba interesado en proporcionar aquellas condiciones en ciertas experiencias que le ayuden al cliente a cambiar, y evolucionar de una manera propia, le interesa ayudar a las personas a conseguir lo que desea.

Uno de los principios básicos que plantea Rogers en su teoría es la "no directividad". En su sentido más amplio, según Campos (1982), es que el terapeuta no influye en ningún sentido en el cliente, como se le llama al usuario porque en este enfoque no se utilizan las etiquetas; lo que se pretende es que la misma persona sólo se sienta acompañada y sea ella quien lleve y dirija el curso de su proceso. Se dice que éste proceso no tendrá sus puntos claves dentro de las sesiones, ya que estos, se pueden dar en cualquier momento de su vida cotidiana. De otra forma sería el reflejar los propios sentimientos al usuario. Esto encaminado a que el cliente se pueda encontrar a sí mismo y pueda desarrollar sus potencialidades. El terapeuta reconoce que el mejor camino para conducirlo hacia una nueva vida es ayudarlo a ser plenamente él, sin máscaras.

En el caso de las personas que son seropositivas, se intentaría que ellos trataran de ser felices y realizarse como personas y en todo nivel, a pesar de portar el virus, el hacerlo sentir aceptado a pesar de todo, el reflejarle que se entiende el proceso por el cual está atravesando, que el vale por ser una persona, con todo lo que conlleva. Con esto se irían derrumbando esas barreras que la mayoría de ellos, han ido formando por el miedo, el rechazo que todos como sociedad, han ido ayudando a que ellos reaccionen de cierta forma y en ciertos momentos sea una población de difícil acceso.

### 4.1.1.1 Elementos básicos del Enfoque Centrado en la Persona

Para lograr lo expuesto anteriormente, es necesario que la persona involucrada en esta relación de crecimiento personal, terapeuta y usuario, pero en especial del terapeuta, deben de tener o desarrollar actitudes que favorezcan esta relación. Si bien el lugar donde se brinde este acompañamiento debe ser un lugar sin distractores o con los menos posibles, que favorezcan que fluya la comunicación entre ambos, las actitudes son parte fundamental. Las actitudes que el terapeuta debe poner a la orden del usuario son: Aprecio Positivo Incondicional, Congruencia o Autenticidad y Empatía. Las cuales se describirán a continuación.

### 4.1.1.1 El Aprecio Positivo Incondicional

Esta actitud se refiere que no debe de existir alguna condición para la aceptación de los sentimientos. Éstos sean tanto positivos como negativos, de igual. El terapeuta experimenta una actitud positiva, no calificativa, de aceptación hacia cualquier sentimiento que se exprese: odio, amor, confusión, resentimiento, miedo o coraje. Esto favorece las relaciones personales, ya que, la mayoría de las veces no se estaría a la defensiva, ni se sugestionarían al compartir cierta información, emoción, sentimiento, porque no se tendría que estar a la expectativa del ¿qué me dirá X persona? Y por ende la relación fluiría con mayor calidad y calidez. Las personas tenderían a ser genuinas y espontaneas. En otras palabras sería el aceptar al otro sin importar su condición, conducta o sentimientos.

Se tiene amor y aprecio ante el otro sin importar lo que pase. Así mismo esta valoración, no impedirá para nada el crecimiento del otro, si no al contrarío, esto favorecerá el que se percate de su potencial para desarrollarlo. Pero se tiene que tener mucho cuidado de no fingir este apreció porque puede resultar contraproducente y echar abajo lo que ya se había logrado hasta cierto momento. En pocas palabras significan aceptar lo que el otro siente o experimenta, no lo que hace. En el caso de Fernando, esto favorecería a que él se habrá y contacte con su emoción, haciendo que este se sienta aceptado sin importar lo que pase en su vida.

### 4.1.1.1.2 La Congruencia o Autenticidad

Este punto se refiere, a que se debe de tener una postura, una actitud de ser congruente con lo que se dice y se hace. Significa que en la relación terapéutica se debe presentar Fernando y Tania como lo que son, sin esconder nada, como dos personas que, cada uno trae su historia de vida, con valores similares o diferentes, con miedos, con expectativas, con ganas de salir adelante. Sin tratar de aparentar que son alguien más. Implica el reconocer cada uno de los

sentimientos que tenemos, no ocultándolos, ni expresándolos de una forma hiriente y sin implicar "a otro" en ese sentimiento y emoción. Como lo hace amado, que se preocupa más por el dolor y sufrimiento de su mamá que por el propio. Significa saber expresar las cosas en un momento y forma oportuna. Para ser congruente con el otro, se tiene que ser congruente consigo mismo (Lafarga y Gómez del Campo, 1981).

### 4.1.1.1.3 La Empatía

Este término se refiere a que se tiene la capacidad de colocarse en los zapatos del otro. Significa el tratar de vivir la experiencia del otro, sin limitarse sólo a los aspectos emocionales y no sólo subjetivamente, sino del punto de vista del que el otro lo hace. La verdadera capacidad de ver, sentir; como el otro lo siente. En este punto el papel del terapeuta consistiría en reflejar lo que el cliente va sintiendo (Lafarga y Gómez del Campo, 1994).

Se debe tener mucho cuidado de no caer en la simpatía, que es experimentar la emoción en términos del otro. En la empatía lo que se pretende es vivir la experiencia del otro sin perder de vista nuestra propia personas.

### 4.1.1.1.2 La Instrumentalización en la Psicología rogeriana

Si bien es cierto que para que se dé una buena relación terapéutica, se deben tener las actitudes descritas anteriormente, es necesario poner en práctica y adoptar las herramientas que utilizo y le dio resultados a Rogers. Si bien es cierto que la teoría de rogeriana es reflejo de cómo vivió y actuó en su vida. Lo que se pretende es que todo este método no sólo se adopte en el ámbito clínico, más bien como un estilo de vida.

Como se mencionó, Rogers identifico ciertas herramientas que favorecen el potencializar el desarrollo personal. De igual forma, él afirma que "Que el individuo

tiene la capacidad suficiente para manejar en forma constructiva todos los aspectos de su vida que potencialmente pueden ser reconocidos en la conciencia" (Rogers, 1972; 1978). Si bien, lo anterior es my cierto, ¿porqué existen tantas personas que no lo ven de esta forma y creen que todo lo que les sucede, es producto de una fuerza misteriosa o que el mundo conspira en su contra? La respuesta más fácil sería, porque lo más cómodo y fácil es echarle la culpa a alguien externo para que no se le juzgue severamente.

Esto sucede porque muchas veces, las personas se alejan tanto de su centro, que ellas mismas son como un ser extraño, que no conoce y no reconoce sus emociones, sus sentimientos, sus valores, sus necesidades y es cuando las herramientas implementadas y comprobadas por Rogers se pueden poner en acción.

### 4.1.1.2.1 El uso del reflejo y sus modalidades

Para comenzar se aclarará que el reflejo es una de las herramientas en las que se apoya el terapeuta para hacerle notar algún sentimiento o emoción, o alguna información de la cual no es consciente el cliente. Para ello, parte importe es la empatía. Como ya se mencionó, es una de las piezas claves para un buen trabajo terapéutico. Para esto, se puede utilizar toda una serie de técnicas dentro de las cuales se encuentran los "reflejos".

El reflejo es la forma mediante la cual podemos hacerle notar al otro, lo que nos está expresando tanto verbal como no verbalmente. Como dice Lerner su objetivo es favorecer indirectamente la toma de conciencia desde adentro, esto es, por la misma persona (Muñoz, 1998). Es como si pusiéramos un espejo frente y él notara los gestos, movimientos, posturas y que hace y al no ser consciente de las misma, no las percibe, como se diría no se da cuenta y el terapeuta cumple esa función, tratando de no invadir su espacio, siendo congruente, habiendo aprecio positivo incondicional y siendo empático. Existen distintos tipos de reflejos; el

reflejo de contenido o reflejo simple o de reiteración, de sentimiento y la elucidación. A continuación se describirá cada uno de ellos.

El reflejo de contenido significa el resumir lo que el otro comunica, destacando algún aspecto significativo para dar pie a que el usuario continúe expresando e indagando más sobre algún punto en particular (Roger y Kinget, 1971; Muñoz, 1998). En otras palabras, significa regresarle en otras palabras lo que dice, para que el encuentre o ponga atención en cosas que no había identificado como conflicto, ponerle claro el fondo del asunto.

En el caso del *reflejo de sentimiento* Muñoz (1998) menciona que el terapeuta, al reflejarle al usuario lo que comenta, éste tome conciencia del sentimiento o la intención implícita que hay dentro de lo que está comunicando. Para con ello, siga explorando hacia otras dimensiones, que logre identificar la figura, no el fondo. Lo que se puede realizar también, pero siendo muy cuidadosos es expresar lo que él usuario esta comentando, hacer un resumen de lo que comenta, sin agregar interpretaciones ni nada que se le parezca, cuando ya se ha avanzando un cierto camino, a veces es propicio que se le ayude a identificar temas o puntos claves de lo que ha comunicado, como pueden ser sentimientos o experiencias. De igual forma se le puede ayudar a relacionar los temase entre sí, ya que, en algunas ocasiones no se da cuenta y al unificar toman otro significado para él.

En el caso de la *elucidación*, ésta lo que pretende es dejar de forma muy clara lo que comunica el usuario, implica la deducción por parte del terapeuta. Pero aclarando que no se trata de una interpretación, simplemente es ponerle la cosas muy claras, explicarle de forma clara y precisa los sentimientos y actitudes que está manifestando en su dialogo y que él no se ha percatado de las mismas. Cabe aclarar que esto se utiliza pocas veces, porque podría ser un enemigo del proceso de desarrollo personal.

Pero se tiene que tener cuidado, ya que, la mayoría de las veces, se comenten errores al realizar estos reflejos como el repetir todo lo que el diga, porque esto se puede prestar a una mala interpretación, el querer que el otro, acepte lo que se le refleje a pesar de que esto sea incorrecto, hacerle muchas preguntas, entre otras cosas. Dentro de los reflejos también se pude incluir los de tipo no verbal, esto es en cuanto a posturas, gestos, movimientos que le permiten al usuario ser más consciente y congruente de lo que expresa.

#### 4.1.1.2.2 La escucha activa

Una de las más importantes herramientas de las que se vale el terapeuta es la escucha, ya que no es lo mismo, oír que escuchar. Oír es una de las cosas que hacemos sin hacer algún esfuerzo, ya que esto es innato en el ser humano. Pero el escuchar va más allá de esto, como menciona Rodríguez, Díaz y García (1987), "la capacidad de escuchar es la habilidad indispensable para el crecimiento personal (escuchar-se)y revela una actitud abierta hacia los demás y el deseo de establecer una relación significativa y justa con ellos" (p.30).

Lo anterior significa estar con la otra persona al cien por ciento, cada centímetro del cuerpo este atento a lo que comenta. Van Kaam (1971) lo expresa de una forma clara diciendo "estoy, al menos durante unos instantes, completamente presente a otra persona... estoy de lleno con ella" (p.14). Es un encuentro muy personal donde el otro abre su ser y despliega sus inquietudes, sus inconformidades, sus conflictos, sus sentimientos, sus emociones y demás, para que el otro, sea parte de su experiencia.

### 4.1.1.2.3 La concretización

Si bien es cierto que cuando se está dando la relación terapéutica, hay personas que para llegar a tocar cierto punto dan vueltas y vueltas al asunto. La concretización lo que pretende es eso, pedirle al otro que vaya al punto al que

quiere llegar, que sea más especifico o descriptivo en cuanto a lo que se refiere. Obviamente esta concretización se debe dar de ambas partes. Se puede ayudar al otro con preguntas como ¿qué? y ¿cómo?, al igual podemos pedir información específica sobre algo. El ser concreto favorece una buena comunicación, hace que la persona centre sus esfuerzos y por ende tome decisiones adecuadas basándose en la realidad. Al igual que los instrumentos anteriores, debe hacer presente siempre, congruencia, aceptación positiva incondicional y empatía.

### 4.1.1.2.4 El uso de metáforas para promover la escucha empática

En algunas ocasiones lo que le reflejamos al otro no es lo suficientemente claro y una manera muy eficaz de hacer entendible esto es el uso de las metáforas. Las metáforas nos sirven para hacer más accesible y fácil de entender cierta información que nos ha mostrado el usuario. En otras palabras, las metáforas tienen la magia de llegar a quienes la necesitan en el momento preciso y de la forma perfecta para cada uno, según nuestras vivencias.

### 4.1.1.2.5 El manejo de los silencios

Dentro de la relación terapéutica, hay ocasiones en las que no decir nada, dice mucho. Cuantas veces a cualquier persona, no le ha pasado que estando en algún evento, comida, entrevista, plática, etcétera, llega un momento en el que se agotan las palabras y lo único que se escucha es un silencio... dentro del argot rogeriano, el silencio es una forma pasiva de escucha, es una forma de expresarle al otro que es escuchado y que no está siendo juzgado. Es darle la oportunidad de que tome conciencia de lo que está sintiendo, cómo lo está percibiendo y tratar de aceptarlo y cambiarlo para que logre superar esta dificultad. Con esto queda claro que no es necesario llenar a las personas de palabras y frases, simplemente con saberse ahí en ocasiones es suficiente.

### 4.1.1.2.6 Comprensión y análisis fenomenológico de la experiencia

Dado que el humanismo, se conformo por varias concepciones filosóficas y por ello, su validez se ha ido incrementando día a día, por la concepción del hombre, por la integración de la parte biológica, psicológica y social, por las técnicas y herramientas que Rogers puso al servicio de esto, que podemos acceder a las dificultades que tienen las personas, mejor dicho. Gracias a ciertos métodos que se implementaron poder conocer el "yo interior" por llamarle de una forma, a esa parte que las personas guardan muy celosamente y que no comparten con cualquiera y que es muchas veces, donde se encuentran los conflictos que les impiden su desarrollo personal o como diría Rogers la tendencia a actualizarse.

La fenomenología es el método que nos permite acercarnos a la persona, que ayuda a descubrir lo que ha vivido y todas sus experiencias, el acceder al contenido de lo que dice, de su conciencia más allá de prejuicios, preconcepciones y lo más importante, sin interpretaciones. Castanedo, Brenes y Jensen (2000) mencionan que para Rogers la fuente de todo conocimiento auténtico radica en la experiencia inmediata de sí y del otro, una experiencia que partiendo de lo cotidiano, se desprende de prejuicios y marcos intelectuales deformantes. Esto es, realizar una descripción o el percibir las cosas tal y cual nos refiere la persona. Con una actitud empática, con un aprecio positivo incondicional y por su puesto siendo congruentes. Esto ayudara a que el usuario vaya potencializando su desarrollo, sea una persona independiente y se dé cuenta del aquí y el ahora.

# 4.1.2 Algunos supuestos que permiten el logro de transformación y cambio desde la perspectiva humanista

Parece ser que el punto medular de este enfoque es la transformación y el cambio, por lo que Rogers creía firmemente en que las personas son infelices por no aceptarse tal y como son y dejar que su personalidad se vaya construyendo

con trabas. Sólo cuando deja de lado esas trabas, complejos y se muestra tal como es frente a sí mismo y a los demás es cuando puede realizarse.

Para ello las personas deben de permanecer abiertos a las experiencias internas, que incluye sensaciones, sentimientos, pensamientos y otros. De igual forma debe hacerlo con las experiencias externas, opiniones de los demás, experiencias positivas o negativas y todo lo que se presente.

Se dice que las personas siempre están en un estado de ser y convertirse en... porque siempre quieren convertirse en algo diferente, que les permita desarrollarse en todos los aspectos de la vida, evitan a todo costa el no estancarse.

4.1.3 Elementos teóricos y conceptuales que coadyuvarán al logro de procesos de desarrollo personal en el manejo de pacientes con VIH, desde la perspectiva humanista

### 4.1.3.1 El proceso de autorrealización

Rogers (1972) plantea el supuesto de la *tendencia a la autorrealización* y la define como la capacidad que tiene el ser humano de comprenderse a sí mismo y de resolver sus problemas de modo suficiente para lograr la satisfacción y la eficacia necesaria para su funcionamiento adecuado. Para esto la persona debe tener una motivación. Claro está que el medio debe ser el adecuado ya que de no ser así entra en crisis y se convierte en un ser problemático y por ende infeliz. Para que se logre un buen crecimiento debe existir *flexibilidad* en vez de rigidez, debe haber apertura en lugar de estar a la defensiva o ensimismarse, debe haber un mayor control externo, esto se logra siendo más consciente de lo que se dice y se hace, para con ello lograr la congruencia. Así mismo, debe haber un buen concepto de sí mismo y este debe ser realista.

Todo esto se logra dejando atrás muchos patrones aprendidos de conducta, ya que la persona debe comenzar a mostrarse tal cual es, sin máscaras. Debe comenzar a realizar las cosas que quiere hacer y no lo que debería, no por ello se debe mostrar una conducta irresponsable, al contrario si haces algo que en verdad quieres hacerlo muy bien y no habrá trabas que impidan ese fin. Por consiguiente dejará de satisfacer expectativas de los demás para centrarse en lo que ella realmente quiere y desea. Esto dará como resultado el que deje de esforzarse para agradar a los demás y sea más autentica en todos los aspectos, esto dará como resultado que su personalidad saldrá a flote.

Otra ventaja es que la persona será más autónoma, no dependerá de nada ni de nadie, será un ser libre, por consiguiente tendrá la oportunidad de decir cualquier cosa que ella desee con bases solidas y por convicciones propias, haciéndose responsable de las consecuencias que conlleve dicha elección. No le tendrá miedo al cambio, al contrario lo acepta y disfruta, ve en él una oportunidad de crecimiento. Se aceptan como un ser humano complejo, con defectos y virtudes... se acepta y acepta todas las facetas que llegue a poner de manifiesto.

Comienza como se diría vulgarmente a enfrentar a sus demonios, para poder encararlos y poco a poco liberarse de ellos. Como él ya será un ser sin complejos, hará lo mismo con los otros, no los juzgará, los aceptará tal y como son, aunque en ocasiones no apruebe algunas de sus actitudes (Castanedo, et. al. 2000).

### 4.1.3.2 La experiencia cumbre

Este tipo de experiencias son las que le permite a la persona autorrealizarse. La experiencia cumbre es un hecho concreto, una situación vivida por la persona que marca su personalidad y la influye en su forma de comprender y percibir al mundo, no pueden generalizarse ni buscarse. Puede ser un viaje, un concierto, una frase, el ser padre, el leer un libro, el entablar una relación personal, el amor, etcétera.

Son esos momentos en que la felicidad y la plenitud se encuentra en el punto más alto (Maslow, 1999).

### 4.1.3.3 Vivir conscientemente y logro del insight

Cuando se logra poner en práctica todos los valores, actitudes que Rogers nos presenta en éste enfoque, es cuando la persona logra vivir conscientemente, esto es, se vuelve consciente de lo dice, piensa, actúa, ser congruente, se sabe un ser único e irrepetible, se libera de las expectativas, de lo que debería ser o hacer, se sabe único responsable de sus decisiones, actitudes, respuestas, gestos, etcétera, deja de echar a alguien la culpa de tal o cual error. Ante el cambio se siente bien y busca oportunidad de crecimiento. Identifica sus experiencias cubres, se acepta a sí mismo en forma integral.

Insight se le llama al darse cuenta de algo o como comúnmente se le dice el que le caiga un veinte a la persona, el que logre descubrir que era lo que le provoca cierta dificultad y con ello tratar de solucionar y tomar en cuenta para seguir en su proceso de autorrealización.

### **CAPITULO 5: CONCLUSIONES**

Según lo encontrado en esta investigación si se pudo cumplir el objetivo, el cual era conocer los estilos de afrontamiento que tienen las personas infectadas por VIH/SIDA y cómo ésta repercute en su autoconcepto y la calidad de vida. Se puede comentar al respecto que hablar de enfermedades crónico-degenerativas, como ya se le considera actualmente, es un punto muy importante para la salud de la población en general, ya que éstas cada vez ocupan los primeros lugares de mortandad en la población a nivel nacional y mundial. Cuando se habla de VIH o del SIDA, es entrar en una disyuntiva porque se ha estigmatizado tanto esta enfermedad.

A pesar de que hay un sin fin de información en la que se explica que el VIH se adquiere por tener relaciones sexuales no protegidas, el tener múltiples parejas sexuales y además no utilizar condón, por el uso de jeringas y no desecharlas, en el caso de los que utilizan alguna droga... sigue intensamente ligada la creencia de VIH/SIDA es igual a muerte y ser homosexual. Siendo que actualmente las mujeres, amas de casa, las que ocupan en las estadísticas sobre infección de VIH, los primeros lugares y el mayor número de casos.

Dentro de la bibliografía se pudo constatar que existe una gran cantidad de información sobre VIH, tanto como los que apoyan ciertas hipótesis sobre el origen de éste virus y cómo fue que llego a los humanos. Pero es comparativamente poca la información que hay sobre este tema desde un enfoque psicológico y menos desde una corriente humanista o el enfoque centrado en la persona.

De acuerdo con Teva, Bermúdez, Hernández-Quero y Buela-Casal (2004) se pudo ver que los pacientes con VIH/SIDA sí sufren cambios en su calidad de vida, en el bienestar físico, emocional y social, ya que, en Fernando su bienestar físico se vio alterado al infectarse con VIH, su estado emocional también se modificó, porque a

pesar de que en la parte final de la entrevista él señaló que "sigue siendo el mismo", en algún otro momento sí refirió haber derramado lágrimas por la situación vivida, es decir, por ser seropositivo. Claro está que nadie está preparado para aceptar y cambiar tantas expectativas que se plantean en la vida de cada uno, además algo que puede tener un impacto perturbador, es la forma en que se enteran del diagnóstico.

En el caso de Fernando, éste si fue impactante porque a él no le pasaba la idea de poder estar contagiado por este virus, ya que como él lo menciona, tenía una pareja "estable", si bien sabe que no se protegió al tener relaciones sexuales con ella, él creyó, como miles de personas "a mi no me va a pasar". Esto también concuerda con lo expuesto por Ponce de León y Lazcano (2008) y muchos otros autores retomados a lo largo del capítulo 1, que afirman que el tener una pareja "estable" no garantiza que se esté a salvo de infectarse con éste virus, porque cómo las estadísticas lo indican, las mujeres que son amas de casa se encuentran en el primer lugar de casos por infección del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).

En cuanto a lo social, indicó que sus relaciones laborales siguen relativamente estables, ya que, al compartir con parte de ellos que tenía VIH, éstos no han cambiado su forma de actuar. En cuanto a las relaciones familiares, señala que estas han cambiado para bien, porque, hubo una resignificación en las percepciones de los miembros de la familia, incluyendo las del entrevistado. Este último punto al menos no concuerda con lo expuesto por lo autores mencionados, los cuales mencionan que los cambios percibidos por las personas con VIH son generalmente negativos.

En lo referente a los estilos de afrontamiento se pudo encontrar, en cuanto a la negación y aislamiento en Fernando concuerda con lo descrito por Morales, Páez, Kornblit y Asún (2001) y Acosta (2005) debido a que éstas características se visualizan tras la notificación del diagnóstico, teniendo como manifestación el

buscar una segunda o tercera opinión médica con la esperanza de obtener un diagnóstico favorable, cabe señalar que Fernando, sí tomó en cuenta una segunda opinión médica y además se sometió a otra prueba, la Western Blot y que al realizarse ésta otra tenía la esperanza de que ésta no confirmara los resultados de la prueba anterior.

Dentro de los estilos de afrontamiento en lo referente a la indignación o ira que es donde la persona no puede seguir negando la realidad y contacta con sus sentimientos de rabia, envidia, resentimiento y enojo y tiene expresiones como: "estoy sucio", "nadie se me va acercar", "¿por qué yo?" y "¿qué hecho yo para merecer esto?"; en Fernando se presentaron algunas de las frases mencionadas anteriormente, cuando se le dio el diagnóstico, ya que él decía "¿por qué yo?, ¿por qué a mí?, si toda mi vida he luchado, toda mi vida he trabajado, toda mi vida he tratado de portarme bien, a lo mejor fue mi error el haber andado con esa persona, pero yo nunca pensé que me fuera hacer esto..." lo anterior denotó que hay un enojo hacia la persona que él cree que lo infectó, ya que ahora si se percato o se quiso dar cuenta de cómo era en realidad su pareja.

Otra de las frases que se pudieron encontrar fue la de "nadie se me va acercar" en cuestión de pareja, donde señaló que "espera encontrar a alguien que lo quiera por lo que es y no porque le tenga lástima" y este es un punto clave, ya que muchas veces nuestras percepciones no concuerdan con lo que el otro percibe. De igual forma entra en juego las expectativas que se tienen del príncipe azul o la princesa del cuento de Hadas y estas frecuentemente suelen ser irreales. Otras veces nos aferramos a tener relaciones que destructivas.

Sin embargo, en lo referente a la autodestructividad en donde Morales y cols. (2004) mencionan que el individuo se autoagrede usando la drogadicción, rechazando los alimentos o teniendo los intentos de suicidio, Fernando no señaló nada de esto, al contrario lleva una muy buena alimentación y busca otras alternativas para mejorar su salud y coadyuvar a su bienestar físico. Así mismo, en

lo relacionado a la vengatividad donde hay manifestaciones como "antes de morir me llevo a cuantos pueda conmigo" Fernando no se adecua con lo expuesto por los autores, ya que menciona "si fuera una persona irresponsable le valdría todo y no se tomaría los medicamentos, haría de su vida un papalote, se acostaría con fulana, zutana y perengana y le valdría gorro si se infectan o no".

La etapa de regateo o renegación se presentó cuando expresó lo que sintió antes de que le dieran el diagnóstico, debido a que "ofrecía a Dios lo que él quisiera, pero que no fuero esto", refiriéndose al VIH/SIDA. Así mismo, en éste tópico los autores Morales y cols. (2004) enfatizan que hasta cierto punto los enfermos afrontan la realidad y se someten a las indicaciones médicas, proceso que Fernando lleva. Él hace referencia a que ha vivido pequeños lapsos de depresión, uno de ellos fue cuando se vio afectada su salud, debido a que su carga viral se disparó de 177 a 14,900 unidades.

Sin embargo, esto no lo ha vivido como tal debido a que familiares, amigos y compañeros de trabajo le han brindado su apoyo además de darle ánimos. Por ejemplo él dijo que su una de sus tías le dice "todas las mañanas repite ¡yo estoy bien!, ¡yo estoy sano!, ¡yo no tengo nada!". Pero a fin de cuentas es una forma de negar su realidad. Además que es muy extremista. Con todo lo mencionado en éste párrafo se puede inferir que él mismo no se ha permito hacer contacto con sus sentimientos y sus emociones, ya que, cuando se ha llegado a deprimir ha sido sólo un día, ya que, inmediatamente después según él "se mete una santa regañada"

En lo relacionado con la aceptación hay un dilema, ya que, por un lado mencionó que "no ha aceptado la enfermedad, pero que está aprendiendo a vivir con ello" esto último dentro de la afirmación consultada es un indicio de aceptación que presenta Fernando quien además y concordando con Morales y cols. (2004) gracias al apoyo favorable que ha tenido en todas las fases ha buscado información documental de la enfermedad junto con su familia. No obstante en lo

que difieren es en aceptar y ver su muerte como un proceso irreversible, ya que, por un lado tiene la esperanza de que se encuentre una cura para el VIH/SIDA y por otro, el no quererse morir antes que su madre, debido a que el dolor o sufrimiento sería demasiado grande para ella y no lo resistiría. Aquí se puede esbozar una despersonalización de los sentimientos y no es una postura humanista, ya que está poniendo sus sentimientos en otros y el no se hace responsable y no quiere ni aceptar sus emociones.

De igual forma mencionó: "yo Fernando ¡no acepto que tengo el VIH y no lo voy a aceptar! Estoy aprendiendo a vivir con ello, porque creo que nadie acepta tener VIH, acepta tener cáncer, acepta tener, éste diabetes. Nadie la acepta, creo que todo mundo quisiéramos estar perfectamente sanos". Con todo lo anterior y en lo referente a los estilos de afrontamiento se pueden tener dos vías de interpretación, la primera es que ha aceptado su condición de paciente VIH y la otra es que se encuentra en un proceso de negación en la que surge una aparente "aceptación". Inclinándose en éste trabajo por la segunda vía, porque a lo largo de toda la entrevista el enfatiza que a raíz de esto ha tenido más cosas positivas que negativas, lo que hace ver que no ha asimilado de manera realista su condición de persona infectada con VIH y de las consecuencias negativas que esto acarrea. Del mismo modo se muestra incomodo cuando le mencionan la palabra VIH o SIDA, más que nada por la etiqueta, deja de ser Fernando o una persona para convertirse en "un sidoso", esto es lo que le molesta.

En cuanto a la autoestima, no ha sufrido deterioro, ya que, hoy en día y de acuerdo a lo que Amado menciona se considera una persona valiosa, debido a que recalcó: "sigue siendo la misma persona", en contraparte no tiene aceptación del cien por ciento de sí mismo, por lo cual no acepta la enfermedad que tiene. Otro punto que se debe de tener en cuenta es que ésta autoestima pueda ser una pseudoautoestima como consecuencia de la negación que vive.

Con otros de los autores con los que se coincide es con Infante, Zarco, Cuadra, Morrison, Caballero, Bronfman y Magis (2006) quienes señalan que el VIH/SIDA puede ser contraído por cualquier persona, no importando la raza, sexo, cultura u orientación sexual y que es una enfermedad llena de discriminación o estigma, incluso en los prestadores de servicios de salud, quienes cuando llega un paciente infectado por VIH/SIDA no les dan la debida importancia y los tratan como personas desahuciadas o personas relacionadas con la muerte, haciendo a un lado los aspectos emocionales o de atención médica. Esto se pudo observar cuando el trató de buscar la atención dental, en donde le costó mucho trabajo encontrar a alguien que lo pudiera atender, porque en la doctora que le correspondía notó una actitud muy antipática.

En lo referente a lo psicológico, es donde aún se tiene un campo de acción muy grande, ya que existen muchas carencias en cuanto a lo que se esperaría de los servicios de salud y su personal. Pudiendo entrar el enfoque humanista a trabajar éste lado humano, el reconocer que las personas infectadas con VIH, son eso, personas que no dejan de valer por ese motivo. Así mismo, el trabajar con esta población es muy importante ya que como se notó, es muy fuerte la repercusión qué tiene el estado de ánimo, las emociones, el sentirse bien en la salud de cualquier persona y cuando hablamos de VIH, SIDA, estado de ánimo, carga viral, antirretrovirales, todo esto tiene una carga emocional importante en la salud y por ende en la calidad de vida, los estilos de afrontamiento que maneje y su autoestima.

Otro punto es de falta de compromiso por parte de los profesionales, en éste caso el encargado del área de medicina preventiva del Hospital General de Tacuba, quien no los atiende como es debido, ya que siempre se encuentra realizando otras actividades y no acude al hospital para darles un seguimiento del tratamiento. Así mismo, a su favor se puede alegar que es una población que crece día a día y el personal es insuficiente y la capacitación en cuanto a esta infección es limitada. Sin embargo no todos los prestadores de servicios son

iguales, un ejemplo de ello la dentista que recurrió Fernando y a la cual le planteó su situación de ser portador del VIH, en donde ella le comentó que si trabajaría con él pero que tendrían el debido cuidado, además que ella ya tenía experiencia con éste tipo de población.

En los fármacos, específicamente en los retrovirales, también se concuerda con lo expuesto en la introducción en donde si bien, estos medicamentos tienen beneficios en la salud, reduciendo la posibilidad de contraer una infección oportunista, también traen consigo una serie de dificultades, esto es, acarrean efectos secundarios que merman la calidad de vida de éstas personas. Si bien, estos efectos no los ha vivido el propio entrevistado, argumentó que algunos de sus compañeros del grupo han presentado diarreas, que son ocasionadas por los estos medicamentos.

Por otra parte, según lo señalado por Del Río y Sepúlveda (2002) y Ponce de León y Lazcano (2008), se pudo confirmar que en la actualidad, no sólo se presentan los casos de VIH/SIDA en las zonas urbanas sino que también en las zonas rurales, como lo fue el caso del tío de Fernando, quien vivió en el estado de Oaxaca y que no tuvo una atención oportuna y de calidad.

Con lo anterior se puede decir que desde su aparición el SIDA se ha caracterizado por tener efectos devastadores y que además ha facilitado que las personas infectadas sufran de tensión, rechazo y desventura, tanto para ellos como para sus allegados como lo fue el caso de Fernando. Por ello es muy importante tomar en cuenta la propuesta de intervención que se realizó en este trabajo, ya que el enfoque centrado en la persona ofrece, más que un simple alivio a una problemática, ofrece un estilo de vida sano, congruente y que le ayuda a la persona a convivir con el VIH y todo lo que implica ello. Así mismo, recalca que este enfoque no desecha, ni está peleado con los otros enfoques que ofrecen un soporte ante esta situación. Más bien trata de aprovechar todos los recursos disponibles para logara que la persona se autorrealize y viva plenamente.

A lo largo de la investigación se presentaron diferentes limitaciones, una de ellas y la más importante fue el acceso a la población y la renuencia de los mismos a participar, quienes en un inició se mostraron muy herméticos, pero después señalaron que esto se debía a que generalmente son vistos como objetos de estudio y no como personas, que están cansados de ser etiquetados, discriminados, de sentir en ocasione que no valen ni como lo que son, seres humanos.

Otra limitación fue el no poder localizar al encargado de brindar la atención a los pacientes VIH, quien estaba en un congreso y no se presentó en tres semanas, lo cual retrasó la realización de la entrevista debido a que algunos de los posibles participantes pedían como requisito la autorización del mismo. No obstante y a pesar de las limitaciones señaladas, ésta investigación logra contribuir con la literatura existente hasta hoy en día, desde diferentes aspectos, uno de ellos el teórico, el cual al ser leído por otras personas interesadas en el tema, les puede ser de gran ayuda para informarse sobre esta pandemia.

Una contribución más sería la hecha a nivel metodológico en donde se resalta la importancia del trabajo con personas portadoras del VIH desde una visión humanista y bajo el método de la historia de vida que permite tener un mayor acercamiento a los sentimientos, pensamientos y conductas de la persona y todo lo que gira en su entorno, así como de un involucramiento por parte de los investigadores, factor decisivo en el entendimiento de ésta infección y que incluso visto desde el entrevistado es necesario para poder ver a los enfermos de VIH como lo que son, seres humanos.

### REFERENCIAS

- Acosta, M. A. (2003). Aspectos psicológicos en personas con infección por VIH/SIDA. En S. Lupo. Clínica y terapéutica de la infección por VIH/SIDA. Tomo II. (1ª. Ed.). (pp. 193-201). Rosario: UNR.
- Agostini, M. y Lupo, S. (2003). Diagnóstico y abordaje inicial del paciente VIH positivo. En S. Lupo. Clínica y terapéutica de la infección por VIH/SIDA. Tomo I. (1ª. Ed.). (pp. 91-98). Rosario: UNR.
- Allport, G. W. (1968). La personalidad: su configuración y desarrollo. Barcelona: Herder.
- Bazán, R. G. (2003). Contribuciones de la psicología de la Salud en el ámbito Hospitalario de México. *Psicología y Ciencia Social.* 20-26
- Blanco, J. L., García-Viejo, M. A., Tor, J., Muga, R. y Mallolas, J. (2004). En J. Gatell, B. Clotet, D. Podzamezer, J. Miró, y S. Mallolas. Guía Práctica del SIDA. Clínica, diagnóstico y tratamiento. (8ª Ed.). (pp. 63-77). Barcelona: Masson.
- Brogdon, F. C. (2002). Virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y neoplasias malignas relacionadas. En O. Shirley. *Enfermería Oncológica*. Vol. I. (272-283) Barcelona: Editorial Océano.
- Cánoves, M. L. (s/f). Alteraciones psicológicas en el paciente VIH. Unidad de Enfermedades Infecciosas. Consorcio Hospital General Universitario. (En red). www.ashecova.org/php\_lib/archivo\_descargar.php?doc\_id=18

- Campos, A. (1982). La psicoterapia no directiva: exposición y crítica del método rogeriano. México:Herder.
- Castanedo, C., Brenes, A. y Jensen, H. (2000). Seis enfoques psicoterapéuticos. México: Manual Moderno.
- CONASIDA (1999). Capítulo 1 perteneciente al Módulo 1: Aspectos Generales, del curso: SIDA. Bases sobre el conocimiento del VIH/ETS. Curso abierto y a distancia sobre SIDA y ETS. México: GlaxoWellcome.
- CONASIDA (2006 Junio). Estadísticas en México. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de SIDA. <u>CONSIDA</u>. (En red). Disponible en: http://www.aids-sida.org/estadist01.html ó http://www.ssa.gob.mx/conasida ó http://www.salud.gob.mx/conasida/estadis.htm
- Davidoff, L. L. (1984). Introducción a la Psicología.(pp. 662-703). México: McGraw-Hill.
- Del Río, C. y Sepúlveda, J. (2002, noviembre-diciembre). El sida en Méjico: lecciones aprendidas y consecuencias de ellas respecto a los países en vías de desarrollo. (9 párrafos). *Pub. Of Seisida.* Vol. 13 No. 10 (En red). Disponible en: http://www.doyma.es
- El consumo de drogas inyectadas y la Epidemia del VIH/ SIDA en México.

  Documento de Posición. (2003). México: Consejo Nacional Contras las Adicciones.
- Engler, B. (1996). Introducción a las teorías de la personalidad. (pp. 330-331). México: McGraw-Hill.

- Essex, M. (1990). Orígenes del SIDA. En S. Hellman, V. T. Devita y S. A. Rosenberg. *SIDA: etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención.* (Trad. Isabel Álvarez Bateriola). (pp. 3-9.) México: Salvat.
- García, O. A. y Quintana, M. J. (2008). Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). En *Manual para padres y madres con hijas e hijos gays, lesbianas y bisexuales.* (pp. 85-97). México: Teatro & Sida.
- Gayet, C., Magis, C., Sacknoff, D. y Guli, L. (2007). Practicas sexuales de las poblaciones vulnerables a la epidemia de VIH/SIDA en México. México: CENSIDA: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Sede México.
- Goedert, J. J. y Blattner, W. A. (1990). Epidemiología e historia natural del virus de la inmunodeficiencia humana. En S. Hellman, V. Devita y S. Rosenberg. *SIDA: etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención.* (Trad. Isabel Álvarez Bateriola). (pp. 33-107). México: Salvat.
- Gómez-Fraguela, J. A., Luengo, M. A., Romero, T. R., Villar, T. P. y Sobral, F. J. (2006). International Journal of Clinical and Healt Psychology, 6(3), 581-597.
- Hereñú, R. C. (1992). La infección por VIH y el SIDA, síndrome de inmunodeficiencia adquirida. En Enfermedades de transmisión sexual y SIDA. (pp. 97-122). Buenos Aires: El Ateneo.
- Hernández, S. R., Fernández, C. C. y Baptista, L. P. (2003). Metodología de la Investigación. México: McGraw Hill.

- Hernández, T. G., Fernández, C. I., León, J. E., Morales, C. A. y Varela, T. C. (2006). Guía para la aplicación de la prueba rápida. México: Secretaría de Salud, Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA (CENSIDA).
- Herrera, C. y Campero, L. (2002, noviembre-diciembre). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios e el tema. En Salud Pública de México, 44(6), 554-564.
- Kopp, S. (1999). Metáforas de un psicoterapeuta. España: Gedisa. Cap. 14
- Kilborn, M. (s/f). Reto y Confrontación en el Enfoque Centrado en la Persona. Revista de Psicoterapia. 8(32), 61-72.
- Infante, C., Zarco, A., Cuadra, S., Morrison, K., Caballero, M., Bronfman, M. y Magis, C. (2006, Marzo-Abril) El estigma asociado al VIH/SIDA: El caso de los prestadores de servicios de salud en México (40 párrafos). En *Revista Salud Pública de México*. Vol. 48(2). (En red). Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=pid= 50036-36342006000200007&ing=es&nrm=iso
- La ciencia para todos. Edición Electrónica. (s/f). Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa. (En red). Disponible en: http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/ciencia/volumen2/ciencia3/071/ht m/sec 15.htm
- Lafarga, J. y Gómez del Campo, J. (1994). Desarrollo del Potencial Humano. Vol. 1. México: Trillas.
- Lafarga, J. y Gómez del Campo, J. (1981). Desarrollo del Potencial Humano. Vol. 2. México: Trillas.

- Lamotte C. J. A. (2004). Infección-enfermedad por VIH/SIDA [artículo en línea].

  MEDISAN,

  <a href="http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol8\_4\_04/san06404.htm">http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol8\_4\_04/san06404.htm</a> [consulta: 27/01/09].
- López, F, R. y Moral de la Rubia, J. (2001 Septiembre-Octubre). Validación de una escala de autoeficacia para la prevención del SIDA en adolescentes (48 párrafos). En *Salud Pública de México*. Vol. 43(5) (En red). Disponible en:

  http://www.scielosp.org/validacióndeescaladeautoeficaciaparaprevencvi ondelsida/html.
- Lupo, S. (2003). Clínica y terapéutica de la Infección por VIH/SIDA. (1ª Ed.) (Tomo I) Rosario: UNR. Cap. 4
- Lozuro, G. J. (1992). Psicología de la Salud. En Revista de Psicología. 11(1).
- Martínez, M. M. (2004). La Psicología Humanista: un nuevo enfoque psicológico. México: Trillas. Cap. 4
- Maslow, A. (1999). La amplitud potencial de la naturaleza humana. México: Trillas.
- Morales, J. F., Páez, D., Kornblit, A. y Asun, D. (2001). Psicología social. Brasil: Prentice Hall.
- Muñoz, M. (1998). Teoría y Técnica de la Entrevista Humanista. México: IHPG.
- Núñez, R. A., Tobón, S., Vinaccia, A. S. y Arias, H. D. (2006, septiembre). Diseño de un modelo de intervención psicoterapéutica en el VIH/SIDA a partir del enfoque procesal del estrés. Suma Psicológica, 13(2). 105-116.

- Páez, L. F. (2006, junio) La mirada disidente. Universia Colombia. En red: http://www.universia.net.co
- Pellizari, A. y Sábato, M. F. (2003). El laboratorio en el diagnóstico. En S. Lupo. Clínica y terapéutica de la infección por VIH/SIDA. Tomo I. (1ª. Ed.). (pp. 99-115). Rosario: UNR.
- Ponce de León, R. S. y Lazcano, A. A. (2008). La evolución del SIDA: una suma de epidemias. En J. Córdova, S. Ponce de León y J. Valdespino. (Edts). 25 Años de SIDA en México. Logros, Desaciertos y Retos. (pp. 17-23). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Rodríguez, C. C., Díaz, I. J. y García, D. M. (1987). Persona, Familia y Trabajo. México: Diana.
- Rogers, C. (1997). El proceso de convertirse en persona. México: Paidós.
- Rogers, C. (1978). Orientación psicológica y psicoterapia. Madrid: Narcea.
- Rogers, C. (1972). Psicoterapia centrada en el cliente. Buenos Aires: Paidós.
- Rogers, C. y Kinget, M. (1971). Psicoterapia y Relaciones Humanas. Vol. 1.

  Madrid: Alfaguara
- Rodríguez, S. (2003, primavera). Salvador Quevedo y Zubiet y la primera Psicología Social en México (1906-1935): ¿Rigor científico Vs. Licencia poética? En *Athenea Digital*, 3. 93-108-
- Romo, G. J. y Salido, R. F. (1999). SIDA; manejo del paciente con VIH. México: Manual Moderno. Cap. 2, 3 y 16.

- Ruiz, A. A. (2008). Aspectos inmunológicos en la infección por VIH/SIDA. En J. Córdova, S. Ponce de León y J. Valdespino. (Edts). 25 Años de SIDA en México. Logros, Desaciertos y Retos. (pp. 161-180). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Salcedo, O. E. (2006, diciembre). La psicología social: fundamentos del orden y cambio social. En *Revista Psicogente*. 9(16). 68.74.
- Salvarezza, L. (1999). Psicogeriatría. (p. 98). Buenos Aires: Paidós.
- Sartre, J. P. (1985). El existencialismo es un humanismo. Buenos Aires: Orbis.
- Secretaría de Salud. (2007). Guía sobre Prevención de VIH, para personal que trabaja en Centros Penitenciarios. México: Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA (CENSIDA).
- Secretaría de Salud (SSA) y Centro Nacional Para la Prevención y Control del VIH/SIDA (CENSIDA) (2003, noviembre) Epidemiología del VIH/Sida en México en el año 2003. (24 párrafos). Secretaria de Salud. Disponible en: www.salud.gob.mx/conasida/estadis/pre2003.pdf.
- Sierra G. Q. J. (2004). Taxonomía y Virus de la Inmunodeficiencia Humana. En *Revista Mexicana de Infectología Médica*, 51(1): 37-41.
- Sierra-Madero, J. G. (1995, noviembre-diciembre). Atención a la persona infectada por VIH. En *Salud Pública de México*, 37, 520-524.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la Salud: aspectos conceptuales. En *Ciencia y Enfermería IX*. (2), 9-21.

- Teva, I., Bermúdez, M. Hernández-Quero, J. y Buela-Casal, G. (2004 julio-diciembre) Calidad de vida relacionada con la salud en la infección por el VIH. (21 párrafos). En *Revista Psicología y salud*. Vol. 14 (2). Disponible en línea: www.uv.mx/psicysalud/
- Toro, B., Rodés, J., González-Lahoz, J. y Soriano, V. (2004). Diagnóstico de laboratorio de la infección por VIH-1. Infección por otros retrovirus: VIH-2, HTLV-1 y HTLV-II. En J. Gatell, B. Clotet, D. Podzamezer, J. Miró, y S. Mallolas. Guía Práctica del SIDA. Clínica, diagnóstico y tratamiento. (8ª Ed.). (pp. 117-141). Barcelona: Masson.
- UNICEF/MÉXICO (2001). VIH/SIDA (10 párrafos). <u>UNICEF</u>. Disponible en: www.unicef.org/mexico/programas/vih.htm.
- Uribe, Z. P., Ortiz, I. F. y Hernández, T. G. (2008). La prevención de la transmisión perinatal. En J. Córdova, S. Ponce de León y J. Valdespino. (Edts). 25 Años de SIDA en México. Logros, Desaciertos y Retos. (pp. 73-92). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Valdespino, J. L., García, G. M y Palacios, M. M. (2008) El diagnóstico epidemiológico 1981-1995 y el primer Programa Nacional de Prevención: 1990-1994. En J. Córdova, S. Ponce de León y J. Valdespino. (Edts). 25 Años de SIDA en México. Logros, Desaciertos y Retos. (pp. 27-56). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Van Kaam, A. (1970). Encuentro e Integración. Salamanca: Sigueme.
- Vargas, E. J., Cervantes, R. M. y Aguilar, M. J. (2009, julio-diciembre). Estrategias de afrontamiento del sida en pacientes diagnosticados como seropositivos. En *Psicologpía de la Salud.* 19(2), 215-221.

- Velasco, A. M. y Lazcano A. A. (2008). Origen y Evolución del VIH. En J. Córdova, S. Ponce de León y J. Valdespino. (Edts). 25 Años de SIDA en México. Logros, Desaciertos y Retos. (pp. 123-134). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Vera-Villaroel, P. E., Pérez, V., Moreno, E. y Allende, F. (2004). Diferencias en variables psicosociales en sujetos VIH homosexuales y heterosexuales. International Journal of Clinical and Healt Psychology, 4(1), 55-67.
- Volkow, F. P., Soberón, A. G. y Marín, L. A. (2008). La prevención de la transmisión sanguínea. En J. Córdova, S. Ponce de León y J. Valdespino. (Edts). 25 Años de SIDA en México. Logros, Desaciertos y Retos. (pp. 59-72). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Zavala, R. y Ramos. C. M. (2004, enero-junio). Prevención del VIH-SIDA y valores vitales. Revista Ciencias de la Educación, 4(23), 205-222.

# ANEXOS

ANEXO 1. Clasificación de la Entrevista (Ejes temáticos) Anexo 2. Transcripción de la Entrevista

## **ANEXO 1. CLASIFICACIÓN DE LA ENTREVISTA (EJES TEMÁTICOS)**

Nombre

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

Fecha y Lugar de Nacimiento

Domicilio Ocupación

Composición familiar con la que coexiste

Escolaridad

Fecha de Diagnostico

MOMENTOS VARIABLES EJES TEMÁTICOS

HISTORIA DE VIDA Domicilio ANTERIOR Ocupación

Composición familiar general

Composición familiar con la que coexiste actualmente

CALIDAD DE VIDA Escolaridad Salud

Vida social

Información previa sobre VIH/SIDA: visualización,

mitos y Creencias

Percepción de sí mismo antes de contraer el

AUTOESTIMA VIH/SIDA Vida social

DUDA Cambio en la salud

Servicios a los que acude

CALIDAD DE VIDA Diagnóstico(s)
Concepción de VIH

Sentimientos, pensamientos y conductas ante la

ESTILOS DE posibilidad de estar infectado

AFRONTAMIENTO .

AUTOESTIMA

Percepción de sí mismo ante la duda

Diagnóstico:

NOTIFICACIÓN ✓ ¿quién? ✓ ¿cómo?

CALIDAD DE VIDA ✓ ¿cuándo? y ✓ ¿donde?

Tiempo de diagnóstico Vía de contagio Percepción del VIH Búsqueda de información

Sentimientos, pensamientos y conductas entorno al

diagnóstico

ESTILOS DE Confirmación del diagnóstico

AFRONTAMIENTO Pruebas realizadas

Número de médicos consultados

AUTOESTIMA Percepción de sí mismo ante la noticia

PERDIDA DEL ESTATUS SOCIAL, FAMILIAR Y PROFESIONAL

CALIDAD DE VIDA

Cambios familiares:

✓ Actitudes Notificación en lo laboral Notificación en lo familiar Notificación en lo social

Reacciones de:

PERDIDA DEL ESTATUS SOCIAL, FAMILIAR Y PROFESIONAL	CALIDAD DE VIDA  ESTILOS DE AFRONTAMIENTO  AUTOESTIMA	✓ Familiares ✓ Amigos y ✓ Compañeros de trabajo Cambio en la salud Grupos de ayuda Sentimientos, pensamientos y conductas ante las reacciones de: ✓ Familiares ✓ Amigos y ✓ Compañeros de trabajo Cambio en la salud Grupos de ayuda Percepción de sí mismo ante la pérdida del estatus social, familiar y profesional
PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR	CALIDAD DE VIDA	Tratamiento:
	ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	Cambios físicos Sentimientos, pensamientos y conductas entorno a:  Los tratamientos Atención médica Alimentación Condición física Sexualidad Cambio en la salud

AUTOESTIMA Percepción de sí mismo entorno a la pérdida de la

salud y el bienestar

Dependencia o ayuda de otros para seguir el

CALIDAD DE VIDA tratamiento, acudir a citas y/o exámenes periódicos.

Sensaciones, pensamientos y conductas entorno a la

ESTILOS DE dependencia o ayuda de otros para seguir el

tratamiento, acudir a citas y/o exámenes periódicos.

**AFRONTAMIENTO** PÉRDIDA DE LA LIBERTAD

Y LA AUTONOMÍA

Percepción de sí mismo ante la pérdida de la libertad y la autonomía

AUTOESTIMA

Además de esto, se agregarán los siguientes ejes temáticos resaltando el momento actual: Perspectivas para el futuro, Visualización del VIH/SIDA, Actividades en torno a la enfermedad y actividades en común y Percepción de sí mismo.

### ANEXO 2. TRANSCRIPCION DE LA ENTREVISTA

### **ENTREVISTA**

**CATEGORIZACIÓN** 

Tania: Hola, buenos días, vengo de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala a realizarte una entrevista acerca de cómo vives tú con el VIH/ SIDA, ¿me podrías decir tu nombre completo? por favor.

*Fernando*: Sí, mi nombre es Fernando. Tania: ¿tú fecha y lugar de nacimiento?

Fernando: El 13 de Septiembre de 1976 y nací en la Ciudad de Loma Bonita Oaxaca.

Tania: Ah muy bonito estado ¿Me podrías decir la zona en la que vives?

Fernando: ¿Cómo? Este... ¿la colonia oh?

Tania: La colonia sí

Fernando: Vivo en la colonia Industrial Vallejo que es de ANTES CALIDAD la delegación Atzcapotzalco y pues ¿qué más?, DE VIDA ¿qué más?

Tania: ¿A qué te dedicas?

Fernando: Trabajo en la que es la Secretaría de Educación Pública a nivel educativo preescolar que pertenece a la coordinación de educación Preescolar, mi puesto es el de dar servicios al plantel.

Tania: ¿Con quién vives actualmente?

Fernando: Con mis hermanos, ¡Ah! bueno, ahorita está mi mamá conmigo algunos días de vacaciones, pero siempre he vivido con mis hermanos.

Tania: ¿Cuántos hermanos tienes?

Fernando: En total somos 6 hermanos 3 hombres y 3 muieres

Tania: ¿Qué número de hijo eres? Fernando: Eh... soy el segundo

*Tania*: ¿Tú escolaridad?

Fernando: Carrera Técnica Comercial

Tania: Bueno ahora ya vamos a entrar... (se abre la puerta ANTES, CALIDAD y por eso se interrumpe) ¿A qué te dedicabas tú DE VIDA, antes de que... siempre te has dedicado a éste OCUPACIÓN trabajo en la Secretaria de Educación Pública?

Fernando: M... No este, bueno, desde, este (hace una pequeña como recordando) pausa desafortunadamente, bueno, me tuve que cambiar de allá del pueblo de donde soy por que

lamentablemente no hay trabajo. Este, llegué a estudiar allá hasta lo que es nivel preparatoria, pero pues bueno, me eché una materia y me dijeron mis papás, pues bueno te damos otra vez la oportunidad porque nunca les había reprobado. Pero después yo tomé la decisión de mejor venirme a México. Eh... con esfuerzos me dieron la autorización porque pues yo era menor de edad. Me vine acá con mi tía y estuve trabajando primero en una casa como sirviente y ya después pasé, este, logré conseguir un trabajo en un restaurante, pues siempre me ha gustado la cocina y empecé de mandadero hasta que llegué a ser el ayudante del chef que le llaman pinche. Entonces, este, estuve trabajando ahí 5 años. Y tengo una tía que trabaja aquí en la Secretaria de Educación Pública y es secretaria, eh... me dijo que había la oportunidad de entrar a laborar. a laborar en ésta institución entonces me echó la mano y ya voy para qué 8 años de servicio en esta institución.

Tania: Ah Ok. Y bueno antes de tu enfermedad ¿Cómo era tu salud?

Fernando: Pues bueno, buena, o sea, el único problema DE VIDA, SALUD era que había era de que, eh... gripas, porque eh... el médico general del ISSSTE me decía que a pesar de que ya tenía varios años radicando aguí en la ciudad mi cuerpo y mi sistema no se adaptaban a los cambios de temperatura porque yo vengo de un lugar donde la tierra es tierra caliente, hace muchísimo calor, a parte el calor de allá es húmedo aquí es seco, entonces aún así mi cuerpo no, no se adaptaba a los cambios que había aquí en la ciudad de México. Ya después, me dieron puras gripas y realmente ya no padecía de otro tipo de enfermedades, pus casi siempre he hecho ejercicio porque pues siempre he sido un poco vanidoso, y me cuidaba y todo.

Tania: Ok, cuando tú vivías... a partir de que tú llegaste a vivir aquí ya venías a vivir con m... ¡Perdón! Con ANTES CALIDAD tu familia.

Fernando: No, llegué a vivir con mi tía, con mi tía llegué a DOMICILIO vivir un buen tiempo, ya después me independice, o sea, en el lugar donde llegué a trabajar como sirviente en una casa de gente, de gente de dinero y me ofrecieron una habitación para yo vivir ahí porque necesitaban a una persona de planta,

ANTES. CALIDAD

DE VIDA.

entonces yo me fui a vivir con ellos, ahí estuve viviendo pues como 4 años, y ya después me ofrecieron de ese empleo, me comentó mi tía de un trabajo acá por Azcapotzalco por la Prohogar, de un restaurante y entonces decidí separarme, salirme de donde estaba y entonces renté una habitación, un cuarto y ya me vine a vivir por estos rumbos y a trabajar, ya después ya se vino mi hermano a vivir conmigo.

Tania: Ok Fernando ¿Cómo era tu vida social en ese momento?

Fernando: Pues buena, o sea, siempre he sido amiguero, ANTES CALIDAD tengo más la facilidad de caerle más, mucho mejor y hacer más amistad rápido con las mujeres que con los hombres. Amigos hombres, realmente AUTOESTIMA. si los cuento con los dedos de las manos. Tengo más amistades mujeres, no sé si será por el medio en el que siempre me he desarrollado antes, por las compañeras del restaurante en la casa donde yo trabajaba, o sea, como que les caigo yo muy bien y siempre he tenido la facilidad detener amistades mujeres y es decir, siempre ha sido buena, nunca he sido triste, siempre he sido alegre, contento, me gusta echar relajo, me gusta bailar, o sea, me gusta divertirme.

Tania: Ok, antes de tu enfermedad tú tenías algún conocimiento acerca del VIH.

Fernando: Sí, si tenía un conocimiento porque eh... esta DE VIDA enfermedad mucha gente la catalogaba como la **INFORMACIÓN** enfermedad del siglo, como la enfermedad mortal la que te lleva a la tumba. Y tenía conocimiento porque, porque uno... en mi familia existió una persona que... desafortunadamente él sí no llevaba una vida estable, llevó una vida muy desordenada, un tío desafortunadamente... él ya no vive, ya tiene varios años de muerto y este era hermano de mi papá y, este... pues... cuando se supo esto pues él ya no tenía...él no era paciente VIH el ya tenía SIDA y pues...él, bueno....murió en una vida desorganizada totalmente, éste. Pues sí, sí, sí yo ya tenía por esto un conocimiento y ya aparte de que él tenía otros gustos era un adicto, llegaba a ingerir ciertas sustancias de drogas y eso fue también lo que lo llevó a no estar con nosotros.

Tania: Y tú ¿Cómo percibías eso antes de estar infectado?

DE VIDA, VIDA SOCAL Y ANTES,

ANTES, CALIDAD PREVIA SOBRE VIH: VISUALIZACIÓN. MITOS. CREENCIAS Fernando: Eh... ¿Cómo lo percibía? Pues, preocupante, porque, porque eh... más que nada que cuando, cuando, eh... se llegaba lo llevaban a mi tío al doctor por ejemplo... ah... los doctores, no todos lo querían atender, ¿por qué?, porque... sabiendo la enfermedad no... y es lo que yo siempre he comentado. Desafortunadamente, hay médicos que aún con la experiencia y el conocimiento que ellos tienen se me hacen unas personas muy "burritas", porque, porque ellos saben cómo se puede uno infectar y bueno siempre y cuando uno tenga el cuidado con una persona que tenga la enfermedad no pasa nada. Entonces pues sí, para mí me molestaba, me molestaba, eh... el que no lo trataran bien eh... el que veía vo a mi familia, como sufría, o sea... desde mis abuelitos, hasta mis tíos, a mí papá, porque pues a pesar de que... bueno... había la cuestión económica, pues no había una persona que realmente lo atendiera DE VIDA: y que dijera pues bueno vamos a darle esto, vamos al otro, y aún así también ahí no tenían los conocimientos de qué tipo de medicamentos darles, y ya hasta que se encontró a un doctor un epidemiólogo también, éste... especialista en medicina interna también. eh... desafortunadamente cuando ese doctor lo vio, ya era demasiado tarde para mi tío, porque ya estaba él en una etapa terminal, entonces desafortunadamente ya no había pues, más que mantenerlo con algunos medicamentos que no lo... lo hacían sufrir mucho hasta que ya, se fue.

Tania: Y ahora ¿cómo lo percibes?

Fernando: ¿Cómo lo percibo?, lo sigo percibiendo igual, o preocupación, sea. esa con preocupación, porque, porque como yo les comentaba en la sesión pasada ahí en el ISSSTE, de que a mí en lo personal me costó mucho BIENESTAR EN LA trabajo conseguir un dentista, ahorita ya lo tengo, bueno... logré solucionar parte de mis problemas ANTE LA dentales, éste... porque tienen... es ¡miedo!, pero ATENCIÓN MÉDICA, el rechazo, la ignorancia de la gente, a como les vuelvo a repetir a pesar de que son médicos son muy ignorantes... A mí en la clínica que me toca el dentista, que es la clínica de Cuitláhuac, en el consultorio dos, la doctora que está es una doctora, es muy...desde que uno la ve es muy payasita, entonces yo dije ¡no!. Y la doctora del

ANTES, CALIDAD INFORMACIÓN PREVIA SOBRE VIH: VISUALIZACIÓN, MITOS. CREENCIAS.

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL CALIDAD DE VIDA SERVICIOS Y **TRATO** 

consultorio tres, yo nunca la había tratado pero desde que la vi me dio esa confianza, entonces solicité la cita con ella y antes de que yo me empezara a atender, yo le dije que si podía hablar con ella, le dije, le comenté ¡doctora, yo soy paciente con VIH positivo, si usted me dice ino te SALUD Y EL voy a atender!, yo estoy consciente, no le voy a **BIENESTAR EN** hacer un drama, ni la voy a reportar, yo simplemente le doy las gracias y ¡pu's que feo si AFRONTAMIENTO me dice eso!. ¡Y al contrario, la doctora fue muy EN LOS amable conmigo, me dio mucha confianza tanto que pues hasta me puse a llorar de la alegría! PENSAMIENTOS Y (hace un gesto de felicidad) ¿por qué?, porque CONDUCTAS ella me dice "yo he trabajado con pacientes VIH, tengo.... estuve varios años trabajando en el ATENCIÓN MÉDICA hospital Tacuba y atendía a personas de etapas más fuertes y contigo simplemente vamos a tener un cuidado especial y nada más, no pasa nada, absolutamente nada". Eres como otro paciente común y corriente. Simplemente aguí contigo vamos a tener un poquito más de cuidado y se acabó, y entonces me dio muchísimo gusto, porque hasta la fecha bueno, eh... he dejado de ir con ella por cuestiones de trabajo y todo eso pero ahorita en vacaciones voy a retomarlo otra vez, porque necesito que me arreglen este diente (señalando cual es) y parte de mi boca.

PÉRDIDA DE LA LOS ESTILOS DE SENTIMIENTOS. ENTORNO A LA

Me comentas que muchas y desgraciadamente, profesionales que muchos no informados acerca de la enfermedad, (Interrumpe su hermana de Fernando con una jarra de agua y me levanto a abrir) perdón, ahí está bien perdón. Gracias (agradeciendo a la hermana de Fernando que sale del lugar).

*Tania*: No, no te preocupes.

Fernando: Espero que te sientas a gusto aquí

*Tania*: Sí, sí claro está muy bien

Fernando: Estamos aguí en el lugar de la oficina de la jefa de la jefa (risas) pero el fin de semana no pasa

nada (risas).

**Tania**: El fin de semana tú eres el jefe (risas)

Fernando: Sí

Tania: ¿Continuamos?

Fernando: Sí

Tania: Me comentabas que desafortunadamente, muchas PÉRDIDA DE LA veces la discriminación impera mucho, más que SALUD Y EL nada por la ignorancia, ¿cómo te hace sentir a ti BIENESTAR EN

esto?

¿cómo

me

Fernando:

momento). Desde mi punto de vista personal, la verdad luego me da coraje, porque vuelvo a repetir o sea, que tienen ese conocimiento y yo creo que desde que son alumnos les explican todo tipo de enfermedades, tengas la especialidad que tengas, entonces vuelvo a lo mismo, a pesar de su conocimiento, sigue su ignorancia (con muecas de desagrado), me molesta, me molesta, pues nosotros somos seres humanos como los demás. simplemente У desgraciadamente topamos con esta enfermedad pero igual tenemos corazón, lloramos, reímos, fluimos, hacemos pipi, popo, o sea, simplemente tenemos esa diferencia y creo que tenemos igual, los mismos derechos que los demás y debemos de ser tratados igual aja...y sí es preocupante (hace una expresión de LOS ESTILOS DE asombro) porque deben de ser, o sea, eh... conscientes y ya uno con esa tranquilidad va uno de que si me siento mal y si tengo que ir con el médico general, pues voy, o si tengo que ir al urólogo o al dentista, al oculista, sabe que doctor soy paciente así y así, a perfecto pum...yo te atiendo con los cuidados y se acabó no, o sea, pero desgraciadamente, no, este hay, eh... no tiene ese conocimiento o sea, sí me molesta y que a veces los ignoro, así como que (piensa y hace una expresión de desagrado) o sea que tonto, pero ¿por qué?, porque a veces somos más sanos nosotros que ellos o que la demás gente, porque nosotros ya sabemos que no debemos de debemos de aue tomar. medicamentos tomar, que no, no tomar, si tenemos relaciones, como o sea, mantener una

> relación bien, todo eso, sin en cambio la gente que cree, estar sana (con sus manos hace una expresión de entre comillas) o sea... No tienen ese conocimiento y adelante, no o sea (con las manos hace una expresión de me lavo las manos), yo soy sano y a mi nada me va a pasar, nunca me va a pasar, desgraciadamente, así todos, la mayoría hombres y mujeres pensamos, nunca nos va a pasar, entonces por eso sí, sí me molesta mucho la ignorancia de la gente tanto profesional, como la no profesional. Que dices bueno, a la gente no profesional la

hace sentir?, (silencio

LOS ESTILOS DE **AFRONTAMIENTOS EN LOS** SENTIMIENTOS. PENSAMIENTOS Y CONDUCTAS ENTORNO A LA ATENCIÓN MÉDICA

un

NOTIFICACIÓN, **AUTOESTIMA ANTE** LA PERCEPCIÓN DE SÍ MISMO.

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR EN **AFRONTAMIENTO EN LOS** SENTIMIENTOS. PENSAMIENTOS Y **CONDUCTAS** ENTORNO A LA ATENCIÓN MÉDICA puedes entender entre comillas (hace la expresión de comillas con las manos) pero en la actualidad hay muchisísima información, radio, televisión, en las escuelas, a nivel ya yo creo que es primaria y secundaria, la información de cómo es esta enfermedad y cómo se transmite, pero aún así la gente no lo entiende y no nada más es con gente con VIH, o sea, es con cualquier tipo de gente, porque ahorita en el medio en el que me estoy desarrollando los mismos niños son groseros, por ejemplo con un niño Down, aja... son muy agresivos y a veces los papás, o sea, al ver a un niño Down dicen ¡ash! (hace la expresión de desagrado) o sea, ¡qué horror!, cuando para mí son las personas más maravillosas que existen porque yo he tenido la oportunidad de trabajar con esos niños, aun antes de mi enfermedad y la verdad para mí han sido las personas más maravillosas de este mundo, las que te entregan su cariño, su amor, a brazo abierto (abre los brazos y se alegra) y o sea, estés o no estés enfermo, por eso te digo, en cierta forma sí, sí me molesta.

Tania: Bueno ¿desde hace cuánto tiempo a ti te detectaron la enfermedad?

*Fernando*: En Septiembre del año pasado

**Tania**: En septiembre

Fernando: Sí, en septiembre yo llegué al hospital porque NOTIFICACIÓN, este... este como... por lo que le comentaba, mis problemas nada más eran lo de los cambios de temperatura, las gripas, entonces yo así iba al gimnasio, pues sales del gimnasio y vienes sudado y todo eso y pues estás joven y dices, no te va a pasar absolutamente nada, yo no me cambiaba, solo salía con una chamarrita sencilla delgadita que yo llevaba, así empapado de sudor me la ponía y jadiós, hasta mañana bye! (hace la expresión de adiós), salía yo y ya sabes, el aire frío, ¡Ay que rico!.

Creo que fui parte de la persona que provocó que yo me enfermara más y más fuerte, porque yo no tenía ese cuidado de mi persona, llegaba a la casa y me bañaba no con agua tibia, sino casi fría, entonces pues poco a poco, poco a poco la tos fue... fue éste... siendo más agresiva, fui al médico VIDA ANTE EL general y me dio medicamento, me dijo que era CAMBIO EN LA una faringitis aguda y no sé qué cosa me dio, me SALUD Y LOS

CALIDAD DE VIDA ANTE EL DIAGNOSTICO Y TIEMPO DE DIAGNÓSTICO

DUDA, CALIDAD DE

controlé pero de nuevo volví a recaer, y fue cuando me empezaba a costar más trabajo v más QUE ACUDE trabajo respirar, y entonces yo casi de mis 34 años de vida que tengo ahorita, pues 33 años me la he pasado respirando por la boca, y me dijo el doctor "es que también respiras por la boca" y dije "bueno", entonces este... ya un día yo ya no podía respirar, de hecho ya aquí en el trabajo mi compañera me tuvo que ayudar porque otro poco y me ruedo de las escaleras y yo ya me iba a desmayar porque ya no respiraba yo.

Entonces un día yo le digo a mi hermano, "¿sabes qué?, acompáñame al hospital, porque yo ya no puedo". Llego al hospital, a urgencias, me atienden **EN LOS** v me dicen sabes que, vas pa' dentro... me internaron luego, luego porque me hicieron sacar unas placas, en donde mis pulmones estaban POSIBILIDAD DE demasiado sucios y me preguntaban si trabajaba ESTAR INFECTADO en una mina o que si fumaba mucho, y en mi vida me he fumado como tres cigarros y ni me los he acabado y dije ¡no!.

Entonces me empezaron a hacer estudios... y me dijeron, "tu problema es porque respiras por la boca y probablemente tengas principios de cáncer pulmonar, pero aparte tienes una neumonía y unas manchas en el pulmón y pero la neumonía que tu detectas no es para una persona de tu edad, la neumonía, es para una persona de 70 o 80 años, una persona de la tercera edad, entonces vamos a hacerte unos estudios, me hicieron los estudios pertinentes, la mayoría de los estudios negativo, negativo, negativo, entonces ¿qué es lo que tienes? Aja... me hacen un estudio creo que DUDA. ESTILOS DE para el cáncer, sale negativo, entonces pues fue AFRONTAMIENTO cuando me dicen vamos a hacerte la ELISA... y ANTE LA cuando me dijeron ELISA, yo dije y eso ¿qué es? POSIBILIDAD DE porque hasta me dijeron se le va a pedir la ESTAR INFECTADO autorización para que se te pueda hacer el estudio.

Fue entonces cuando me causó un poquito de... (mueve las manos como de desequilibrio) ¿por qué?, ¿a qué se debe?

Fue cuando llega la doctora Alpizar de medicina preventiva éste... y me dice... "sabes que te vamos a hacer la ELISA, la ELISA es para detectar tuberculosis, VIH, y otras enfermedades", ¡pero el mío realmente era ELISA con apellido VIH!, (lo

## SERVICIOS A LOS

DUDA, ESTILOS DE **AFRONTAMIENTO SENTIMIENTOS** ANTE LA

NOTIFICACIÓN. ESTILOS DE **AFRONTAMIENTO** ANTE LAS **PRUEBAS** REALIZADAS

dice con asombro) fue un relajo con mi estudio porque en esos días la persona que los hace en el hospital Tacuba, estaba de vacaciones y luego que estaba descompuesto el aparato, entonces mandaron mi sangre al primero de Octubre, pero mis familiares no había quien pudiera ir, mi mamá no conoce la ciudad, afortunadamente iban a mandar la sangre de otro paciente que estaba en otro cuarto y mi mamá fue a hablar con los familiares del paciente y le hicieron el favor de llevarlo y ya después me dieron los resultados. Que también fue un relajo con los resultados porque sí se los daban, no se los daban, que yo tenía que ir y bueno, como ¡carambas iba a ir si estaba internado verdad!, entonces va hasta que se los dieron a mi hermana y... entonces le digo... que hasta eso muy amable, porque me dice la doctora, saco a mi hermana, a mi mamá (rectifica que persona fue a la que se refiere), y me dice, los resultados ya los tengo, quieres que yo te los diga a ti, o se los digo a tu mamá o que hacemos, es tu decisión, aquí, bueno fue hasta que yo tomé la decisión.

**Tania**: Fernando me comentas que te causó conflicto en el momento en el que te dicen que te van a hacer la ELISA, pero fue ¿por qué no sabías que era la prueba o por qué a lo mejor tú ya sabias y tenías miedo a saber de esto?

Fernando: No, me causó conflicto porque eh, saber qué tipo o sea, primero porque me pedían la autorización para hacerme un estudio, si en los demás ni autorización me pidieron, nada más me dijeron tu brazo, tu mano (haciendo el movimiento al mismo tiempo que lo dice) o ven vamos pa'ca, pa'lla, la sangre y ya está. ¿A qué? ¿Por qué se debe? (Expresión de cara de interrogación y asombro) O sea, el conflicto que te digo porque me dicen "te pido la autorización, porque el estudio es de esto, esto y esto" (contando con los dedos) o sea, pero nunca me especificaron, el estudio va a ser para VIH (al mismo tiempo Tania dice el estudio es para VIH). O sea, me dijeron el estudio es para esto, esto y esto, ya ahorita sé que era, iba a ser para VIH, no para, bueno... para las demás enfermedades que se detectan con la ELISA, ¡No, nada más me pidieron la autorización para hacerme la ELISA y hasta ahí!. Entonces, si

NOTIFICACIÓN, CALIDAD DE VIDA ANTE LA VÍA DE CONTAGIO fue un conflicto para mí. ¿Por qué yo? bueno... que es... y que también, fue un conflicto para mí, que en la mañana de ese día que me fue a visitar mi tía, uno de los médicos le dijo, "su sobrino...sus pulmones de su sobrino no responden, si él se salva" -porque prácticamente a mí ya me daban más pa'lla, que pa'ca, le decían "mire, si él se salva toda su vida él va a andar con su tanque de oxígeno", y yo no con todo respeto dije "¡no ma... yo no voy a andar así (risas)!" Entonces eso a mí, si me tenía preocupado. Estaba yo en la cama y estaba yo, piense y piense y piense, entonces y después llega la doctora Alpizar y me dice... y pus ¡qué onda!. Ese fue realmente mi conflicto, pero yo en ningún momento, he... tenía en mi cabeza que a lo mejor yo ya tuviera esto. Porque bueno... con la persona con la que yo anduve m... Éste, pues... bueno las 2 ó 3 primeras veces... fue con protección, pero pues... Después yo me iba a casar con ella y pues yo ya no me cuidé.

Pero pues... desafortunadamente fue con la primera persona con la que más dure, con la que más tuve relaciones y pues con la que yo estoy 100% seguro que ella fue la que me contagió (al decir eso baja la voz y le tiembla y al terminar hace una pequeña pausa), y ya después lo confirmé porque supe que tenía otra, otras personas más en su vida (al decir esto eleva la voz) y pues ya sé de dónde viene el asunto (Toma agua) y este... (Hace una pausa)

Tania: Fernando en el momento en el que te notificó la doctora, ¿con quién estabas, nada más con tu mamá?

Fernando: Con mi mamá Tania: ¿Con tu mamá?

Fernando: Yo estaba con mi mamá, te digo que ella éste... llegó mi hermana con los resultados en un sobre amarillo cerrado, que decían "confidencial" y le dijeron a mi hermana que se los entregaran exclusivamente a la doctora a nadie más y que ella era la única persona autorizada para abrir los estudios. Llegó, se los entregó, llega la doctora te digo, entró a la habitación en la que yo estaba y me dice "¿sabes qué? ya tengo los resultados", este eh... para esto, minutos antes de que entrara NOTIFICACIÓN, la doctora, este... mi mamá estaba rezando CALIDAD DE VIDA conmigo porque bueno, mi mamá en... Según los EN EL

NOTIFICACIÓN. CALIDAD DE VIDA. **VÍA DE CONTAGIO** 

doctores, los síntomas que yo presentaba, porque varias cosas si me las ocultaban a mí, eh... los doctores fueron muy honestos con mi mamá y por los síntomas que su hijo presenta pues a pesar de que... de que pues ahorita ya lo mantenemos estable, pues hay probable.... mucha probabilidad de que sea esto..., entonces, yo si le dije a mi mamá, "a mí háblame derecho, a mí no me digas este... mentiras, ni ésto y ...", entonces fue cuando mi mamá me soltó "no pues más o menos pasa esto...", entonces mi mamá estaba rezando conmigo... y yo pues sí estaba, en ese momento.... y llegué a sentir el regateo como le llaman, de "Dios, te ofrezco lo que tú quieras pero que no sea esto". Más que nada no por mí, sino por mi mamá. porque es la persona que más quiero en éste mundo, la mujer que más amo en este mundo, a la persona de la que me siento muy orgulloso, de ser su hijo, me siento muy orgulloso de que ella sea mi madre, porque es una persona muy, muy trabajadora y me ha enseñado cosas muy maravillosas y lo que soy es por ella y por mi papá. Pero pues a fin de cuentas, digo "lo que tiene que ser va a ser" y tome la decisión que nos dijeran a los dos y este....la doctora dice "bueno", volvió a salir, metió a mi mamá y dijo "bueno los resultados son estos, los resultados que salieron fueron positivos". Pues en ese momento ¡sentí que me tragaba la tierra! (baja la voz cuando cuenta esto y hace una pequeña pausa y luego continúa hablando fuerte). Que me tragaba la tierra y en ese momento, yo me bloquee, y no pensé en mí, pensé en mi mamá porque vi como mi mamá se vino abajo y entonces yo vi a la doctora y muy serio y muy a lo mejor muy sarcástico, en ese momento, le dije a la doctora "a ver, dígame la verdad, me voy a morir de esto o cuando tiempo me queda de vida" y me dice "tu tranquilo mira, afortunadamente..." y me dio toda la explicación, me dio la explicación de todos los medicamentos que había y todo esto.

Le digo "bueno sabe que, este... yo ahorita no quiero buscar culpables, quiero buscar soluciones y si ésta es la solución soy materia dispuesta". Y más que nada por cómo te vuelvo a repetir por mi mamá, yo le dije a mi mamá "sabes que no te preocupes. vamos a salir adelante. Si tú me

DIAGNÓSTICO: QUIÉN, CÓMO, CUÁNDO, DONDE.

DUDA, ESTILOS DE AFRONTAMIENTO ANTE LA POSIBILIDAD DE ESTAR INFECTADO

NOTIFICACIÓN, CALIDAD DE VIDA EN EL DIAGNÓSTICO: QUIÉN, CÓMO, CUÁNDO, DONDE.

NOTIFICACIÓN ESTILOS DE AFRONTAMIENTOS, SENTIMIENTOS, PENSAMIENTOS Y CONDUCTAS EN TORNO AL apoyas vamos a salir adelante, si no, si no estás DIAGNÓSTICO. conmigo yo creo que... (pausa) pues... hasta aquí llegué" (baja la voz de nuevo).

Y afortunadamente, yo tengo la suerte de tener una mamá que me ayuda muchísimo que ha sido mi paño de lágrimas y que ha sido como ella lo mencionó en los talleres, "fue la persona que me ayudó a aprender a caminar, hablar y es la persona que va a estar conmigo, hasta que Dios diga". Entonces te digo, que ha sido parte fundamental y principal de que yo tenga esas ganas de vivir, esas ganas de luchar día con día, esas ganas de sobresalir.

Tania: Ok. Me comentas que en ese momento tu le dices a la doctora no necesito buscar culpables, ¿no NOTIFICACIÓN, sentías nada hacia esta persona?

Fernando: Sí, (asiente con la cabeza y alza la voz), si AFRONTAMIENTO sentía yo mucho coraje, si sentía yo mucho coraje, ANTE EL pero en ese momento no me importó, porque eh... a lo mejor ésta persona no sabía, no sé si viva, o ya no vive, no sé si sabía que ella tenía esto...

**Tania**: ¿Todavía era tu pareja en ese momento?

Fernando: No, ya tenía como... tres años de no verla, de no saber nada de ella, acabamos mal.

> Desafortunadamente, eh... yo estaba peleado con mi familia, porque era una persona... era madre soltera, era un poquito mayor que yo, entonces mi familia desgraciadamente y más en las familias que cuando son de provincia y los papás siempre quieren, si eres hombre que te encuentres a una mujer soltera, sin compromisos, si eres una mujer que pues, te encuentres a un hombre soltero, sin compromisos, o sea, siempre quieren lo mejor para ti, seas hombre o mujer. Entonces mi familia desde mis papás, hasta mis hermanos y mi familia en general nunca estuvo de acuerdo con esta relación. Aparte de que, yo me fui alejando de mi familia, yo fui descartando, para mí, mi familia ya no existía, era ella, ella, ella y ella, primero ella, después ella y al final ella, pues ¿qué onda?, pienso muchísimas cosas, entonces cuando me dijeron eso, tuve muchísimo coraje, pero como te digo bloquee esa parte de mía, y más que otra cosa fue mi mamá.

Tania: Ok. Y tiempo después ¿Viste las cosas con más claridad o qué pasó?

Fernando: Desde ese momento, las seguí viendo claras, o

**ESTILOS DE** DIAGNÓSTICO. sea, como se lo dije a la doctora "no quiero buscar culpables quiero buscar soluciones" eh... con los resultados de la prueba me dice la doctora "no quieres buscar culpables, quieres soluciones, entonces vanos a sentarnos a ver cómo, cuándo fue el asunto". Así como que dije "bueno" (como resignándose). Me realizaron un entrevista, porque también me realizaron una entrevista cómo, cuándo, dónde, y por qué, cómo fue, que si eres homosexual, si no eres homosexual, bisexual, transexual, pero si les dije "de las preguntas yo sí les contesto toda su entrevista, pero yo no quiero saber absolutamente nada, si la buscan o no la busca, si vive o no vive, y no quiero saber absolutamente nada, esa es mi condición para contestarles todas sus preguntas", me hicieron la entrevista y hasta la fecha no me han molestado con esa situación, no sé nada de aquella persona, si vive o no vive, o qué será de su vida.

**Tania**: Bueno, ¿a partir de ese momento tú ya empezaste un tratamiento o cuánto tiempo después?

**Fernando**: No, la doctora Alpizar me invitó a los Talleres, yo salí un que fue (recordando) un viernes, me acuerdo bien que fue viernes, porque fue un 9 de Septiembre que es el cumpleaños de mi hermana. Éste, al sábado siguiente, me presenté al taller, éste... y yo iba sí un poco nervioso porque no sabía ni a que iba. Ahí estaba el doctor Muñiz, estaba ¿quién más? (se pregunta a sí mismo) eh... Queta, una enfermera que le ayuda a Muñiz, su hija y una trabajadora social, este... si iba yo con esa fuerza y ese escudo de que yo soy fuerte y esto v esto v esto, más que nada por cómo te digo por mi mamá, porque ella iba ese día conmigo, porque aparte ese día y iba muy débil, salí pesando creo como 52 o 57 kilos, no 52 kilos, demasiado delgado.

Aparte porque ahí te matan de hambre ¿Verdad? En el hospital (risa) pues sí, porque los últimos días que yo estuve supuestamente ya me había dado de alta y si no es porque si va el cocinero o la persona que reparte la comida y me toca la puerta y me dice "hay todavía estas aquí" y me llevaba nada más 2 huevitos y le dije a mi mamá tráeme de comer porque aquí me matan de hambre.

Entonces ya ese día llegamos, y muy amables me BIENESTAR, EN LA

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR, CALIDAD DE VIDA ANTE: EL TRATAMIENTO TIEMPO DE INICIO

PÉRDIDA DE LA
SALUD Y EL
BIENESTAR,
ESTILOS DE
AFRONTAMIENTO:
SENTIMIENTOS,
PENSAMIENTOS Y
CONDUCTAS
ENTORNO AL:
TRATAMIENTO,
GRUPO DE AYUDA
ATENCIÓN MÉDICA
ALIMENTACIÓN
CONDICIÓN FÍSICA

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIFNESTAR, EN LA atendieron los compañeros, bienvenida y vuelvo a lo mismo, preguntan lo LA PERCEPCIÓN mismo, ¿qué onda cómo estás?, sientes? Y pues llego yo con esa barrera de soy ENTORNO A LA fuerte, SOY fuerte SOY fuerte, desgraciadamente, pues me dieron unas notas y me dieron.... pusieron una canción de no sé guién es, no recuerdo ahorita quien, que artista la canta, pero es la de "se me olvidó vivir", o no me acuerdo como va la canción ahorita, fue el momento en el que ya ni pude más y me desbordé me desborde, me desbordé a llorar, llorar, llorar y llorar, ¿por qué?, porque pues yo si en ese momento le reclame a Dios NOTIFICACION, internamente diciéndole ¿por qué yo?, ¿por qué yo? ¡Sí toda mi vida he luchado, toda mi vida he trabajado, toda mi vida he tratado de portarme bien!, a lo mejor fue eh... mi error el haber andado con esa persona, pero yo nunca pensé que ella **CONDUCTAS** me fuera a hacer esto no, pero y ¿por qué yo?" me repetí muchas veces, pero la contestación a mi pregunta yo ya la había obtenido antes pero mi cabeza no la quería asimilar, no la quería asimilar. Y dije bueno adelante, va después platicaron con mi mamá. Y pues dije ya fue el primer y único momento en el que me vieron llorar y creo que hasta la fecha ya no le vuelto a hacer. Ya lloré lo que tenía que haber llorado y ahora quiero soluciones, soluciones, soluciones y sí me dicen ahorita esto es bueno, pues venga nuestro reino y me lo tomo, pero bueno también, no me arriesgo a tomar esto y esto, porque al rato a lo mejor no me muero del VIH, sino de tanta STATUS SOCIAL, cosa que me tomé (risas).

Tania: A partir de ahí, dices que tu vida, dices que la PROFESIONAL, seguías llevando normal o ¿cómo fue? ¿Tuvo algún cambio?

Fernando: No, la seguí llevando normal, con ese AFRONTAMIENTO optimismo, con eso de hecho, fue parte de lo que a mis compañeros les sorprendió muchísimo y Gerarda fue una de ellas (refiriéndose a una persona que asiste al taller) porque todos mis CONDUCTAS ANTE compañeros cuando les dijeron su diagnóstico, pues no sé si la mayoría pensó "¿qué va a ser de DE SUS AMIGOS, mí?, ¡me voy a morir!, ¿cómo me mato?, ¿dónde FAMILIARES Y me aviento?, que se yo, ¡yo no! si me dieron una COMPANEROS DE segunda oportunidad de vida yo la voy a TRABAJO.

me dieron la **AUTOESTIMA ANTE** ¿cómo te **DE SÍ MISMO** pero *PERDIDA DE LA* SALUD.

> ESTILOS DE AFRONTAMIENTO, SENTIMIENTOS. PENSAMIENTOS Y **ENTORNO AL** DIAGNOSTICO

PERDIDA DEL FAMILIAR Y

ESTILOS DE **ANTE LOS** SENTIMIENTOS. PENSAMIENTOS Y LAS REACCIONES aprovechar, no me voy a quedar así".

Ese optimismo fue lo que también me ayudó muchísimo, que si yo les dije a mis hermanos, porque cuando yo llegué aquí (se refiere a su casa), que me dieron de alta, ellos ya sabían, me abrazaron, me besaron y me dijeron aguí no ha pasado nada y yo les dije, si exactamente aquí no ha pasado nada, yo soy Fernando, antes primero y después, yo no quiero que me traten a que el hermanito enfermito, que el hermanito esto, no, no, a freír espárragos porque si no los voy a mandar a China, les dije (risas). Sigo siendo el mismo Fernando para ustedes, con una diferencia nada más, que yo voy a tener los cuidados porque los quiero, entonces, yo tengo separado mi cepillo dental, mi rastrillo, lo mío aparte y nadie toque mis cosas, porque los quiero, porque los quiero y no los quiero perjudicar, y mis hermanos no tocan mi rastrillo, ni nada. Pero me siguen tratando igual, me peleo con ellos, me mandan a China, pero yo los mando a China también, sigue siendo igual (risas).

Pero eso sí, rescaté más a mi familia eh... si me cuidan mucho, si me ven tosiendo, qué tienes, qué te pasa, que ya ve al doctor, que sé yo, de hecho hasta mi hermano el más chico me regaño porque dice "oye te ves bien flaco, de seguro algo te está ESTATUS SOCIAL, haciendo daño" o sea, me cuidan demasiado, aja. Porque yo incluso, antes pensaba que no me querían, porque Fernando es aquí el que hace la comida, Fernando es el que trabaja, Fernando es el que ayuda a planchar, ayuda a arreglar sus broncas, tapa un hoyo destapa el otro. Fernando era el todo, el papá y la mamá, porque pu's, mis papás desafortunadamente tienen allá su casa en Oaxaca y tienen que ver sus cosas allá.

Entonces aguí, era el papá, mamá de los hermanos, de las hermanas y que si ya se siente mal la hermana o el hermano, pus a ver cómo vamos a seguir igual, pero... pues les dije vamos a seguir con nuestra vida normal. Pero aún así ellos si me cuidan muchísimo y hasta la fecha me cuidan muchisisísimo, ¿qué tienes?, ¿qué no tienes?, ¿qué te falta?, ¿qué no te hace falta?, si no tienes algún medicamento te lo compramos inclusive.

Mi hermano Pedro que es el mayor de los

PÉRDIDA DEL FAMILIAR Y PROFESIONAL. CALIDAD DE VIDA hermanos ya cuando, me iban a dar el diagnóstico, me marcó al celular y me preguntó "¿qué pasó?, le digo "nada, hablo contigo haya en la casa". Yo le oculté la verdad en ese momento. Volvió a marcar y me dice pásame a mi mamá, le paso a mi mamá y ya mi mamá me dijo, le dice él "que tiene mi hermano mamá", y ya ella le dijo y ya a él si le afecto mucho, yo como te vuelvo a repetir, estaba tan bloqueada, no pensaba en mí y también me empecé a preocupar por él porque trabajaba en un restaurante y todo los días maneja una meta y dije no porque todo lo que está viviendo ahorita Dios no lo quiera, o sea.... mi mamá aguantará un golpe pero dos quién sabe. Y entonces yo le marqué y cuando me contestó estaba llorando, estaba en un mar de lágrimas, no lo aceptaba. No lo aceptaba, no lo aceptaba y entonces, dijo "sabes que no te preocupes, lo que te haga falta, cueste lo que cueste"....Entonces para mí fue algo maravilloso, cuando llegué aquí él fue el primero en darme un abrazo, todos mis hermanos y hasta ahorita no pasa nada.

Sigo tomando mis medicamentos, y me dicen "ya tomaste los medicamentos, ya comiste, me cuidan más que antes. Me da gusto". Por cómo te vuelvo a repetir, sentía así como que no me querían, como que me tomaban en cuenta por que les resolvía sus vidas. Porque siempre, sí les resuelvo las de ellos y las mías luego ni tiempo tengo para mí.

Ahora me dicen, ¡si tienes tiempo de hacer la comida hazla! ¡no te presiones!, también soy muy responsable en mi trabajo, soy muy nervioso, lo reconozco, muy exigente con mi personas, tal vez doy demasiado. Doy demasiado tiempo en mi trabajo y me olvido de mí, me dicen a veces bájale a tu carro, porque a veces son las... yo salgo a las 2 de la tarde aparentemente, luego son las 3, 4, 5 de la tarde y estoy trabajando con la directora y así como que pus qué onda. Trate de bajarle y ahora el tiempo que no estoy en el trabajo, lo ocupo en el gimnasio y me dice bájale ahora al ejercicio.

Tania: ¿Cómo te hace sentir ese cambio con tu familia?

Fernando: Cómo me hace sentir, bien y mucho mejor, como te digo yo sentía que a veces no me querían, he fungido como el hermano mayor, que les resuelve la vida al hermano a la otra hermana. con

PÉRDIDA DEL ESTATUS SOCIAL, FAMILIAR Y PROFESIONAL, CALIDAD DE VIDA ANTE LAS REACCIONES AMIGOS, FAMILIARES Y COMPAÑEROS DE TRABAJO. todo respeto, incluso ya sabía cuando mi hermana ya andaba con su visita y hay iba yo a comprarle sus cosas y ya hasta sabía yo, acababa una y empezaba la otra (risas) y el hermano ahora tu que tiene a pu's esto a pu's vamos a buscarle solución. Pasa esto y comprendí que me querían no por lo que yo hacía por ellas, si no por lo que yo soy, porque soy su hermano, porque soy parte de su sangre parte de su vida de ellos y porque me quieren. Cada uno de ellos me demuestra que me quieren pero a su forma y por esta situación, siento que en lugar de haber perdido algo gane mucho más a mis hermanos y aprendí a ver que ellos me quieren.

A pesar de lo negativo, que ha habido en mi vida entre comillas, yo no lo he visto así lo he visto como una lección de vida, algo de que aprender para no volver a tropezar porque muchas personas lo han visto así de que ¡ay mi vida! (hace una expresión de sufrimiento) ino, si me caigo me vuelvo a levantar, me vuelvo a caer me vuelvo a levantar! Porque creo que esta vida no es una vida de vivos sino de gente inteligente y yo no lo veo como malo sino como una lección de vida, esto y muchas cosas que me han pasado y trato de que no me vuelva a pasar. Esto ya no creo que me vuelva a pasar ¿verdad? (Se ríe un poco). Estoy tratando de llevar una vida estable, estoy tratando de.... y vivo cada día como si fuera el último de mi vida, siempre... si se me antoja abrazar a mis hermanos los abrazo, si se me antoja besar los beso....todo lo veo como una lección de vida....

*Fernando:* Si yo, si este... si hoy, yo supiera que me voy a morir (golpea primero con el dedo índice y después con la mano derecha), cierro los ojos con tranquilidad; no cierro los ojos con miedo, porque eso sí no le tengo miedo a la muerte. Cierro los ojos con toda la tranquilidad del mundo ¿Por qué? Porque me voy contento, me voy feliz ¿Por qué? Porque rescate a mi familia, rescate a mi mamá. A mí me gustaría en lo personal, irme después de que se haya ido mi mamá, porque no me gustaría verla sufrir, eso sí, pero pus nadie tiene la vida comprada, nadie sabe ni cuando, ni como te va a tocar. Pero si ese fuera el caso, si yo fuera el primero, me voy tranquilo porque como te vuelvo a repetir, rescate a mi familia y me ha dado más de lo que merezco. (Termina de hablar y toma agua)

PÉRDIDA DE LA
SALUD Y EL
BIENESTAR EN
LOS ESTILOS DE
AFRONTAMIENTO
EN LOS
SENTIMIENTOS,
PENSAMIENTOS Y
CONDUCTAS EN
TORNO A LA
ALIMENTACIÓN,
CONDICIÓN FÍSICA

PÉRDIDA DEL ESTATUS SOCIAL, FAMILIAR Y PROFESIONAL EN LA CALIDAD DE VIDA ANTE LAS REACCIÓNES FAMILIARES.

Y EN LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO LOS SENTIMIENTOS... **Tania:** Bueno a partir de esto ¿tus tratamientos han sido periódicos o cada cuanto tiempo?

Fernando: Eh... nos dan un chequeo cada mes, bueno no sé como vayan mis compañeros, pero a mí en lo personal cada mes tengo una cita, de hecho ahorita me toca el... no si el 11 o 14 me toca, ya llego esta el médico internista, con el doctor Muñiz, pues ya me revisan que la presión, que la boca, que los ojos, todo la espalda, los pulmones, todo y pues afortunadamente eh... pues estoy bien, estoy bien, nada de dolores en el hígado, nada así.

Hubo una, un pequeño, una etapa de, una etapa de depresión hace unos días ¿Por qué? Porque cada seis meses nos mandan a hacernos a nosotros la carga viral v mi carga viral de Enero vo salí bien. salí con 177 de carga viral y 273, 283 de defensas. En la carga de ahorita de Junio ahí si fue cuando me entro la etapa. Bueno dije que onda, trato de comer bien, este, hago ejercicio eh... con todo respeto tengo un buen rato, bueno de hecho el año que tengo de no saber de, de saber de esto, he que no he mantenido relaciones íntimas, entonces este. mis resultados se dispararon. Mis defensas bajaron, bajaron 49 unidades están, salí con 183 y en carga viral de 177 unidades se disparó a 14,900 unidades y así como que yo dije pus que pasó. Sí me entró una depresión y me dijeron mis hermanos, me dos, tres cachetadas quaioloteras espérate, mira tú eres, ¿qué tú eres el doctor?, porque lo consulte con otros compañeros, le hablé a Ramón, le hablé a Gerarda joyes mira pasa esto y esto! pero yo me siento bien, dice – es que eso es lo importante- hablé inclusive con una, con mi tía porque casi, bueno m... no casi, toda mi familia por parte de mi papá sabe de mi situación, por parte de mi mamá no, ¿por qué? Porque mi mamá fue la persona que decidió que no quería que su familia supiera pus, por cómo es su familia no, entonces éste, hable con mi tía y éste, me dijo joye espérate, tranquilo! una de las enseñanzas que mi tía me ha dado es de que, eh... programe mucho mi mente, todos los días repítete yo estoy, ¡yo estoy bien!, ¡yo estoy sano!, ¡yo no tengo nada!, todos los días, todos los días.

Pero hubo un momento cuando vino los resultados, así como que se me olvidaron eso de todos los días y todo eso y ¡Chin! Y sí estuve malo un día y ya,

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR, CALIDAD DE VIDA ANTE LOS TRATAMIENTOS: PERIODICIDAD Y LA ATENCIÓN MÉDICA: EXÁMENES PERIÓDICOS, TRATO. SALUD

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR EN LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO, SENTIMIENTOS, PENSAMIENTOS Y CONDUCTAS ENTORNO A LA SALUD me, metí una santa regañada que caí, caí en la conclusión de que dije bueno me comenta Ramón. de que a lo mejor, de que puede ser un rebote, que a partir de uno tiene el año eh... de estar con el tratamiento tiene uno la posibilidad de salir infectado, yo todavía no tengo el año, yo tengo, tengo casi un año con la enfermedad. Bueno tengo, a penas voy a tener un año con el tratamiento de hecho, en Diciembre tengo un año. Porque yo PÉRDIDA DE LA empecé en Diciembre del año pasado con SALUD Y EL tratamiento. Entonces, éste he, dije -bueno las defensas a lo mejor con unas vitaminas o que se AUTOESTIMA ANTE yo, las puedo yo subir, pero lo que a mí me preocupaba más es que se disparó demasiado la carga viral, os o sea de 177 unidades a 14,900 digo ¡qué onda! Inclusive con la gente fuera del... la gente del grupo, he varias personas que sí lo saben lo comente, inclusive con una amiga que es psicóloga, que me ha ayudado también muchísimo, éste, me dice, es que no creo, no creo que, que sean tus resultados. Inclusive a lo mejor yo pensé, que se equivocaron, porque la verdad son muchísimos los que vamos al INER (instituto nacional de enfermedades respiratorias), dice, porque si tu estuvieras así, ya estuvieras mal, porque es mucho, es muchísimo lo que se disparópero me decía, no me decía Ramón también, no a lo meior es un rebote, a lo meior fue este.... bueno varias explicaciones que me dieron me dice, no es de preocuparse pero sí es una alerta ¿Qué está pasando? A lo mejor algún retroviral no te está cayendo aja o a lo mejor no te lo estas tomando como te indicaron, mira a mi me dijeron tantas de estas en la mañana, tantas en la tarde y tantas en la noche. Nunca me pusieron un horario. Porque yo veo que los demás sí tienen un horario, de que tantas a las ocho de la mañana, tantas a las nueve v tantas...

A mí me dijeron tantas en la mañana, tantas en la tarde y tantas en la noche, pus dije mejor (da un aplauso) para mí, porque hasta me compré un pastillero electrónico y toda la cosa y pu's pa'acabarla ahí lo arrumbe, entonces éste... no, yo dije que onda no, ¿qué está pasando? Pero a fin de cuentas el que me va a sacar de broncas es el doctor, desgraciadamente el Sábado de la semana pasada el doctor no estaba, andaba en el congreso

BIENESTAR. LA PERCEPCIÓN DE SÍ MISMO ENTORNO A LA PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR. CALIDAD DE VIDA ANTE LOS TRATAMIENTOS.

y así como de que, haber ya me voy a esperar hasta que me toque la cita, entonces me tranquilice e inclusive también eh... te voy a comentar algoque yo, bueno hay otro compañero también, que a PÉRDIDA DE LA parte de su tratamiento, si, está con un tratamiento naturista. Yo estoy con otro tratamiento naturista, yo **BIENESTAR**, estoy yendo con un químico italiano y me estoy CALIDAD DE VIDA tomando un medicamento de ajo, me estoy tomando unos minerales, una crema que sabe a menta, ya se imaginaran a que (risas) éste y me estoy poniendo unas invecciones que duelen peor que el hierro. Entonces yo también caí en la conclusión, dije, en Enero yo estaba con los dos tratamientos, o sea tanto el... él de los retrovirales como el tratamiento naturista y bendito Dios salí bien. A lo mejor dije, a lo mejor, dije a lo mejor porque sí deje descansar tres meses porque pu's, el jarabe de ajo, los minerales no saben tan, tan feo saben como a agua de coco, la cremas pu's así como que ay, pero las inyecciones, más las inyecciones. Ya mis pompas parecían coladera (risas) tenía, son 2 milímetros cada tercer día, y así dije ya, ya, ya eh... ésta persona con él, el químico, con el que voy, él no sabe que tengo esta enfermedad, bueno el sabe bueno eh... ella porque su papá de ella ya murió, sigue su hija, éste ella sabe que yo voy por la neumonía tan fuerte que me dio. Pero sin querer queriendo nos hizo el comentario de que las invecciones han, le han dado mucho éxito porque tiene pacientes con VIH y que ese medicamento se va directamente a lo que es la médula ósea para reproducir lo que son las leucocitos y las CD4 y no sé qué tanta cosa. Pues mira vénganos tu reino pero después de tanto, no ya no, déjenme descansar y entonces dije, bueno estoy retomando, de hecho retomé ya desde hace unas sema...dos semanas otra vez el medicamento o sea, se imaginaran como estoy hasta a gusto con el colchoncito aquí verdad (risas, refiriéndose al cojín de la silla).

Pero si entonces dije – a lo mejor fue eso, fueron varias, este... de conclusiones las que vo saqué- bueno a fin de cuentas, quien me va a decir ya la conclusión final, me la va a ser el doctor. Pero dije -bueno a fin de cuantas eh... creo que también como dijo mí tía, todo está aquí ¿No?- (señalando su cabeza), yo estoy bien, yo estoy bien, yo estoy SALUD Y EL ANTE LOS TRATAMIENTOS: TIPO(S),**MEDICAMENTOS.** 

ESTILOS DE AFRONTAMIENTO. SENTIMIENTOS. PENSAMIENTOS Y **CONDUCTAS ANTE** LOS TRATAMIENTOS.

bien y ya después se que quito y ya. Me dieron los resultados y como no (junta las manos como sacudiendo palma contra palma)... yo sigo con mi tratamiento, sigo comiendo, sigo haciendo ejercicio, sigo con el otro tratamiento naturista y pues que sea lo que Dios quiera. Porque pues creo que de por mí parte le estoy echando todas las ganas.

Tania: Fernando tu dieta ¿ha cambiado... en algo?

Fernando: No para nada, (risas) sigo siendo el mismo tragón de siempre, digo creo que se netosaria BIENESTAR, ¿verdad? (risas) éste eh... sigo siendo el mismo tragón de siempre, porque te digo que ahí, en el hospital me estaban matando, sino me mataba la AFRONTAMIENTO enfermedad, me mataba el hambre porque en serio, si no baja uno de peso por la enfermedad, baja uno ALIMENTACIÓN. de peso porque pu's bien poquito y luego pa' uno que es bien tragón (risas) éste, sigue siendo lo mismo, mismo, por afortunadamente no he tenido éste, problemas por ejemplo de diarrea, que son muy peligrosas para nosotros.

Cuando me ha llegado a dar es porque sí me atrevo a tomar leche normal y sí, la leche normal no me cae a mí, tengo que tomar deslactosada y éste, Light que es la que me caí. Porque si tomo mucha así, como que pues... (Mueve la mano derecha) En sí, en fuera es lo único que ha cambiado porque si soy muy fritangero, hay los tacos, los sopes, y todo más en la calle, en la casa sí sabe rico, pero en la calle todo sabe mejor (risas)

**Tania:** Por la mugre (risas)

*Fernando:* Sí, sí, sí te digo y porque para esto me hicieron unos estudios de, de eh... con la doctora Alpizar, que estaba antes con nosotros y éste me encontraron una éste, una éste, bacteria en mi ANTE EL CAMBIO estómago pero más que nada eso porque fuese provocada eh... por los perros. De hecho nosotros, m... bueno pacientes con VIH no podemos tener perro, ningún otro tipo de mascota, ni aves, ni perros. Desgraciadamente pus, yo también aquí, sí me a afecta entre comillas, porque si hay muchos pajaritos ¿verdad? Pero por ejemplo; yo tenía dos perros un rottweiler y una labradora y me tuve que deshacer de ellos, porque me decía el doctor aunque ya no les tengas, ellos ya defecaron, hicieron pipi durante mucho tiempo y aunque tu lavaras con cloro y con todo lo que tú quieras.

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL CALIDAD DE VIDA Y ESTILOS DE ANTE LA

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR. CALIDAD DE VIDA EN LA SALUD.

Cuando se seca eso, la bacteria aun es muy resistente y entonces vuela y todo mundo la tiene y no nada más tú; pero a ustedes les afecta más aja, se les va a diferentes partes de su cuerpo y les empieza a provocar malestares... (Esta parte no se entiende) pus ya me hicieron los estudios, pus sí, salí con el bichito ese y me dieron tratamiento y entonces éste, pus ya. Ahorita ya estoy bien pero aparte de que éste es generado por la popo de los perros, pues también estar comiendo en la calle y lógico, los perros donde quiera se hacen y más en México que hay un montón (risas) y hasta en los tacos no los andamos comiendo.

**Tania:** Fernando ¿qué retrovirales tomas? porque hay diferentes

*Fernando:* Sí, tomo lo que es el Delfinavir mhu... de esos me tomo tres en la mañana, tres en la tarde y tres en la noche; de la Lamivudina me tomo una en la mañana y otra en la noche y Zidovudina, ya me la cambiaron porque antes me tomaba yo tres y ahorita me tomo una de 250 miligramos, o sea una hace la dosis que tiene más peso m... en la noche tomo dos de Inmunol aue Glucofosfopeptical, dos en la mañana, dos en la SALUD, CALIDAD tarde y dos en la noche; Ácido Fólico y Complejo B.

**Tania:** ¿Y las inyecciones que te pones?

Fernando: Esas me las pongo cada tercer día, los TRATAMIENTOS Y minerales me los tomo en la mañana y en la noche y el jarabe de ajo en la mañana y en la noche; pero tiene que ser en la mañana, la tarde y la noche ¿verdad? Pero yo nada más dos días porque... (No se entiendo hay risas)

Tania: Éste te hace sentir muchisísimo mejor ¿supongo no? Todo esto.

Fernando: Sí

Tania: Y en el gimnasio éste, ahí ¿haces todo tu actividad éste, normal, así normal?

Fernando: Normal sí, sí normal, de hecho éste, he, nadie sabe en el gimnasio, ni tengo por qué decirlo, al único que sí le comente, la instructora eh... una persona muy profesional, de hecho hasta salió en Otro Rollo éste, le dije, mire yo soy un enfermo así y así y así y éste es mi problema, ha sí... ok perfecto. Más que nada por el tipo de ejercicios ¿no?, porque estoy consciente que nosotros sí tenemos que hacer ejercicio, pero no exagerado y a PÉRDIDA DEL mí en lo personal si pus eh... me gusta hacer ESTATUS SOCIAL,

PÉRDIDA DE LA SALUD, CALIDAD DE VIDA ANTE LOS MEDICAMENTOS.

PÉRDIDA DE LA **DE VIDA ANTE LOS** TIPOS DE **MEDICAMENTOS.** 

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR, CALIDAD DE VIDA ANTE LA CONDICIÓN FÍSICA.

mucho ejercicio cardiovascular ¡me encanta! Entonces a veces con cuatro horas las que me paso haciendo ejercicio en cardiovascular, bajo a pesas y me hago una media hora de abdomen y CALIDAD DE VIDA después me aviento pesas y oyes ¿cómo le haces? Bueno pero sí también vo entendí y dije "mientras AFRONTAMIENTO mi cuerpo me responda y me diga adelante, adelante y cuando mi cuerpo me diga ¿sabes qué? Estoy cansado, le paro y de hecho sí" m... hubo *FAMILIARES*, unos días en que yo me sentía cansado y dije no, descansé miércoles, jueves y viernes y ya no fui al gimnasio y había dejado de ir ahorita, lo que fue, eh... no fui ésta semana eh... bueno fue miércoles y jueves y por cuestiones de trabajo la semana pasada igual también por cuestiones de trabajoso pude ir. Pero yo hago normal o sea, mis ejercicios de cardiovascular y el ejercicio de abdomen y ejercicio de pesas normal. Pero por ejemplo; si hacía cuatro horas de clases cardiovasculares, ahora nada más hago dos y éste... hago una media hora de abdomen y las pesas o a veces no hago ya cardio y me pongo directamente a pesas

FAMILIAR. FAMILIAR Y PROFESIONAL. Y ESTILOS DE ANTE LAS REACCIONES DE AMIGOS Y CAMPAÑEROS DE TRABAJO.

**Tania:** Hay que aguante, yo no aguanto ni media hora

(risas)

**Fernando:** Ayer na' más me avente dos (risas) *Tania:* Hay no, yo ya quisiera tener esa condición.

Tania: En tu trabajo si saben que eres...

Fernando: Sí he, saben mi compañera la maestra Anabel que es psicóloga, ella es terapeuta de lenguaje; sabe mi jefa, bueno casi, casi, sabe la mayoría de mis compañeras, casi porque me vieron como he llegado. Afortunadamente como he comentado al principio, tengo la fortuna de, creo caerle bien a todo (No se entiende)... con las mujeres, entonces pus cuando me vieron ¿qué tienes?, ¿qué pasa?, que esto eh... Sí al principio era ese miedo ¿no?, ese miedo a, a decirles a como me voy a incorporar LAS REACCIONES al trabajo, eso sí, te voy a ser muy honesto, fue muy **DE COMPAÑEROS** espantoso y un día sin querer queriendo m... cotorreando me dice mi jefa, no, no es que tu cual enfermo, tú no tienes nada que no se qué, y ella no sabía todavía nada y me menciona ¿no?, es que si tú tuvieras cáncer, tuvieras esto eh... luego, luego llamaría. Cuando me mencionó el otro honestamente que casi no me gusta, me decía. A mí no me gusta mencionar mucho la palabra SIDA,

PÉRDIDA DEL ESTATUS SOCIAL. FAMLIAR Y PROFESIONAL. CALIDAD DE VIDA ANTE LA NOTIFICACIÓN EN LO LABORAL Y

DE TRABAJO.

¡me molesta!, como se los hice el comentario a las otras psicólogas

Tania: Mhu...

Fernando: Me molesta esa palabra, desgraciadamente estamos ese eh... ¿cómo se puede llamar?, con esam... ¿cómo le podremos llamar? (mueve las PÉRDIDA DE LA manos como enmarcando algo) con esa... etiqueta SALUD Y EL mhu... de que somos, de que nos dicen ¡hay tu BIENESTAR, eres un paciente VIH!, no nos dicen itú eres un **ESTILOS DE** sidoso! A mí me molesta de hecho hasta cuando AFRONTAMENTOS, veo este, ¿Dónde fue? Cuando me mandaron por AUTOESTIMA ANTE primera vez a San Fernando para que me dieran el LA PERCEPCIÓN pase para el INER, vi ahí las carpetas y decía "SIDA 1990" "SIDA..." (hace movimientos con las manos como señalando los letreros)

Tania: ¿Por qué Fernando, porque te molesta?

Fernando: ¿Por qué me molesta? Por... o sea sé que es BIENESTAR. la definición, sé que es la definición del VIH. Pero por ejemplo muchos de mis compañeros de mi PERCEPCIÓN DEL grupo, no somos personas de SIDA, somos pacientes VIH. Sabemos cuando llegamos a la etapa de SIDA (mueve las manos como haciendo segmentos) desgraciadamente la enfermedad está presente cuando son las siglas de todo. Lo que significa enfermedad, sale pues lo que sigue (da un aplauso) pero entonces eso sí me molesta...

**Tania:** A ok (mueve la cabeza de arriba hacia abajo)

Fernando: Me molesta mucho y así como que, que... entonces mí jefa dijo esa palabra y ¡hay sí tuvieras SIDA! pero no lo dijo en afán de molestar, lo dijo así cotorreando no, ahí yo también ya no aguante y sí, sí me dio coraje y lloré, pero de coraje y no pude y me dice ¿qué, que tienes, que te hice, que pasó? Fue cuando ya me encerré con ella en su oficina y ya hable con ella y me pidió perdón porque desgraciadamente ella no lo hizo con ese afán y me dijo ¡discúlpame si te, si te ofendí! eh... ¡te entiendo! Por ella, no directamente un familiar, creo muy lejano de ella pasó también por eso y se y da PÉRDIDA DEL gracias a Dios que ahorita hay mucha, mucha en la ESTATUS SOCIAL, actualidad hay éste, muchos medicamentos pus, que les ayudan a llevar una, una mejor etapa de PROFESIONAL EN vida. Porque está persona, que en su familia eh... estaba, falleció. Hace ya como ahorita ya tendrá VIDA ANTE LA unos doce o quince años, que falleció aja y pues NOTIFICACIÓN EN todavía no había de esos medicamentos y ¿sí LO LABORAL. había? Era muy difícil conseguir y muy caros.

DE SÍ MISMO ENTORNO A LA PÈRDIDA DE LA SALUD Y EL

VIH/SIDA

FAMILIAR Y LA CALIDAD DE Pero afortunadamente pus ahorita nosotros por medio del ISSSTE lo. lo tenemos entre comillas "regalado" ¿verdad? Porque para eso pagamos el ISSSTE (risas), éste entonces eh... con ella tenemos muchísimo apoyo como casi igual que la mayoría de mis compañeras eh... porque a veces, porque joiga maestra me tengo que irme al doctor!, joiga maestra que tengo que irme a recoger unos resultados!, ¡oiga maestra que tengo que ir a otro ESTATUS SOCIAL. lado! Siga o sea si hay hombre, igual me entiende porque al principio le pedía permiso (golpea el escritorio con sus manos) y me decía pus que es lo LA CALIDAD DE que tienes y desgraciadamente no podía estar pide, pide y pide permisos a cada rato. Ahorita ya han sido esporádicos al principio sí era cada mes porque ¡que ven por esto!, ¡que ven por el otro!, ¡que ven acá!, ¡que ven...! Y yo así de espérenme. Entonces aunque, pues si yo quería le decía al doctor, ¿sabe qué? Dame licencia médica y me justifico con la licencia médica, pero tampoco yo no quería eso. No me gusta faltar y a mí también lo que me ayudó mucho fue ese contacto con los niños, a mí me encanta, me encanta mi trabajo, me encantan los chamacos; aunque casi los guieras y los quiera colgar del árbol (risas) pero me encantan de hecho al, al siguiente, al Lunes siguiente de que yo salí yo ya quería estar trabajando con miedo y todo. Pero yo ya guería estar, porque, porque me, porque me hacía y me hace "olvidarme de todo" (baja la voz) olvidarme entre comillas.

FAMILIAR Y PROFESIONAL EN VIDA EN LA **ATENCIÓN** MÈDICA: SERVICIOS. *INSTITUCIONES* 

PÉRDIDA DEL

*Tania*: Aja

Fernando: Porque no todo o sea, si yo me olvidara sería totalmente, sería una persona irresponsable y me valdría cacahuate todo y pus no me tomo los medicamentos, hago mi vida un papalote, me acuesto con fulana con zutana y perengana y me vale gorro si se infectan ¿no? O sea o yo entre comillas. Pero con esa responsabilidad para no estar pensando que tengo esto, tengo esto y esto aja, me ha ayudado mucho mi trabajo, porque, porque como te digo, me olvido; me entrego más al trabajo eh... eh... a eh... lo hago con mi familia o el gimnasio o sea pero no, no estoy pensando en que tienes esto, esto, esto,

Tania: A ok

Tania: Eh... todo esto, toda esta m... hay perdón es que, AFRONTAMIENTO: perdón tengo la ronquera, perdón, éste...

PÈRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR EN LOS ESTILOS DE SENTIMIENTOS.

**Fernando:** No te preocupes

**Tania:** El hecho de que, tú crees, que el hecho que asistas

al grupo ¿te ayuda mucho en cuanto a...?

Fernando: Sí

Tania: ¿... en cuanto a lo emocional?

Fernando: Sí, emocionalmente no, porque, porque vuelvo a repetir, creo que he sido agraciado con la familia que tengo, aja porque, porque cuando en mí cabeza loca intenta caer en depresión o más que de loco yo, mi familia me da mí sape y me dice jespérate estas mal!, aja entonces eh... casi como lo vuelvo a repetir, casi no caigo en depresión y mi familia me ayuda a que yo no caiga en depresión; el trabajo, todo eso y entonces me sirve para aprender de mis compañeros por ejemplo; las enfermedades oportunistas que, que desgraciadamente estamos propensos ¿no?, que por ejemplo, que éste Rigoberto que tuvo el siga..., siga..., el ¿cómo se llama?, el sigalomelapovirus... hay no me acuerdo. Es una, una enfermedad que nos da, en los ojos, bueno aprendes cuales con los síntomas; Ramón tuvo otra cosa, entonces sí, para eso me sirve eh... para emocionalmente no, emocionalmente porque estoy bien aja, si luego si me entra nostalgia SALUD Y EL por mis compañeros de, de los que algunos que BIENESTAR EN han llegado a expresar, han, han llegado a, a LOS ESTILOS DE comentar sus situaciones pero yo creo que también *AFRONTAMIENTO*: depende mucho de nosotros. Soy consciente que **SENTIMIENTOS**, no todos tenemos la misma mentalidad, estoy PENSAMIENTOS Y consciente de que no todos tienen la suerte que yo CONDUCTAS ANTE tengo que de la familia que yo tengo, mhu. Pero LOS GRUPOS DE aparte de todo eso, creo que depende de uno, AYUDA. porque si tu, si tu (golpea el escritorio) deseas vivir. AUTOESTIMA: pues vas a mover cielo, mar y tierra para, vas a PERCEPCIÓN DE SÌ echarle ganas para vivir aja, de una u otra forma MISMO. pero vas a echarle ganas para vivir entonces; aja emocionalmente ino me sirve!, me sirve para conocer las enfermedades oportunistas, cuáles son sus esta, sus, las, los síntomas y todo eso, nada más.

Lo que me molesta del grupo es que a veces eh... algunos compañeros se pelean compañeros, eso si me molesta, me molestó, me molesta y éste, fastidiante y que a veces saque cosas que no van al tema que, que...

**Tania:** Que están tratando

Fernando: Que estamos tratando eh... que estamos

PENSAMIENTOS Y **CONDUCTAS ANTE** EL CAMBIO EN LA SALUD.

PERDIDA DE LA

tratando ¿no?, cosas que son ilógicas, incoherentes Tania: Ok ¿cómo te vez en un futuro y cuáles son tus metas a lo mejor en este momento y a futuro?

Fernando: Cuáles son mis metas y lo estoy con eh... uno de mis metas y lo he comentado con muchas personas y espero en Dios, pues ante todo creo en Dios, soy católico; no voy cada ocho días a la iglesia pero (risas) éste te... que es por eso que me regaña mi mamá eh... pero yo espero , yo espero en Dios tener la oportunidad de que, de qué y tanto mi familia junto conmigo y mis ojos vean una cura para esta enfermedad, una cura y que al rato así como lo estoy platicando ahorita, lo pueda yo platicar delante a lo mejor de mucha gente; pero ya curado. Que en la, ahorita me atrevería a platicarlo de, delante de mucha gente siempre y cuando haya el respeto porque no, no tengo, no tengo miedo a enfrentarme a una sociedad. Al contrario, la sociedad tiene miedo de enfrentarse con personas como nosotros y también pues... seguir trabajando PERSPECTIVAS y seguir luchando he, me había yo opacado en cuestión de mis estudios. Quiero volver a retomar. quiero terminar mi preparatoria, porque no la terminé, quiero terminarla, quiero éste, estudiar otra cosa, aunque tengo una carrera técnica que nunca la he ejercido (usa un tono de voz distinto y da un aplauso). Pero pues ya la tengo éste, que más.

Pus seguir viviendo, seguir viviendo eh... tengo la ilusión de poder encontrar una persona que, que me guiera he, fuera de mi familia. Una, una pareja que me acepte como soy porque ¡eso sí me da miedo!, miedo porque, porque como todo hombre o como toda mujer. También tenemos necesidades ¿no?, y así como que dices bueno aunque yo estoy consciente de voy, voy a estar con una, con una mujer, sé cómo me debo de cuidar... ¡yo! (lo enfatiza con la voz y se señala) y cuidarla a ella también aja, pero más que todo eso, más que tener una relación íntima, es tener una pareja, porque como ser humano también necesitamos ese apapacho, ese, ese te quiero, ese estar contigo, eso sí me ha pasado. Entonces eh... yo espero encontrar una persona que me acepte, que me quiera, que me valore por lo que soy y ¡que no me tenga lástima! Como se los dije a mis compañeros de trabajo, igual y no quiero que me traten como jhay el Fernandito enfermo!, jno, soy Fernando! Y

PARA EL FUTURO

se lo dije y se lo dije perfectamente a mí, quiero que me siga tratando igual si me tiene que regañar por el trabajo pues regáñeme, nada de que ¡hay pu's, hay pobrecito enfermo!, ¡no!, ¡no!, ¡nada!, ¡mangos!, ¡adiós! Ese es parte de mis metas y otra de mis metas es que pus que, que, que yo, qué más quisiera que Dios me dejara vivir y espero que me haga vivir no sé, a la edad que tienen mis abuelos, tengo uno, mi abuelito el papá de mi mamá, de mi papá tiene 98 años de vida, espero que pu's a lo mejor me deje vivir no tanto pero pus un poquito más, yo, yo lo que sí te digo, así yo luego entre mis tonterías o perdón de la expresión con mis babosadas, le digo a, le digo a mi mamá y platico con Dios. Pus tengo una sobrinita que a la cual quiero muchísimo y yo espero que Dios me dé la PÉRDIDA DEL oportunidad de verla, a que llegue a sus quince años; ya llegando ahí ¡miré! Ya me doy por bien servido. Pero si él me quiere dejar más, pus por mí no hay bronca (aplaude, risas) y pues sí o sea tratar de ver la enfermedad de, de la, de verla del, de la mejor forma posible o sea con otra cara, no con esa cara que todo mundo le pinta, de que la enfermedad, la muerte que esto, ¡no! O sea a mí se me hace una tontería ¿no?, verla con ese optimismo yo no, acepto, yo Fernando ino acepto que tengo el VIH y no lo voy a aceptar! Estoy aprendiendo a vivir con ello, porque creo que nadie acepta tener VIH, acepta tener cáncer, acepta COMPAÑEOS DE tener, éste diabetes. Nadie la acepta, creo que todo mundo quisiéramos estar perfectamente sanos. Pero o sea, yo en lo personal, yo no acepto que tengo esto, estov aprendiendo a vivir con ello, con. con mis cuidados, con, con la mejor, con algunas inquietudes pero bueno, me las resuelven y a fin de cuentas con, de la mejor forma posible.

**Tania:** Ok, bueno Fernando en lo personal a mí me encantó hacerte la entrevista, no sé si ¿quieras agregar algo más?

Fernando: Pues más que nada, bueno yo se te agradezco por esta oportunidad, porque bueno cuando hiciste esta propuesta a mí me, me gustó mucho, a lo mejor no se sí fui la única persona que lo entendió, porque mis compañeros así como que, qué onda (golpea el escritorio) espérenme tantito ¿no?, o a lo mejor vo lo tome de otra forma o sea, siempre he estado dispuesto a, ha nuevas propuestas que nos

PÈRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR EN EL **AUTOESTIMA ANTE** LA PERCEPCIÓN DE SÌ MISMO ENTORNO A LA PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR.

ESTATUS SOCIAL, FAMILIAR Y PROFESIONAL EN LOS AESTILOS DE **AFRONTAMIENTO:** SENTIMIENTOS. PENSAMIENTOS Y CONDUCTAS ENTORNO A LAS REACCIONES DE FAMILIARES. AMIGOS Y TRABAJO. AUTOESTIMA. PERCEPCIÓN DE SI MISMO.

traiga gente fuera de, de, de nuestro entorno, a mí me gusto v vo de nuevo te vuelvo a repetir acepté porque, porque ese, eso fue lo que yo entendí. La finalidad de esto es aprender de nosotros para enseñarles a quienes están también fuera de la situación, enseñarle a la gente a esa sociedad, porque como te vuelvo a repetir, no tengo miedo ahorita de enfrentarme delante de muchísima gente, saben que yo soy un paciente así, así, así pero siempre y cuando haya respeto más sin embargo, la gente, la sociedad, ricos, pobre, alta clase, mediana clase, ellos sí tienen miedo de enfrentarse a nosotros.

Seas un heterosexual, seas un bisexual, seas homosexual, seas lesbiana, seas lo que seas, creo que las eh... las diferencias sexuales es muy gusto de cada quien, pero creo que a la sociedad eso es lo que le da miedo. Enfrentarse a nosotros yo en lo personal no le tengo miedo creo que, que me he enfrentado y con ella y creo que con la frente en alto, porque el que yo tenga esta enfermedad, no me hace ni más ni menos, creo que me hace una persona igual o a lo mejor un poquito mejor, yo te los agradezco de todo corazón. Espero que esta entrevista más que entrevista, esta plática que tuve contigo sirva de mucho este... ¿para qué? Para que la gente entienda que no somos unos mostros, no somos unos ovnis o qué sé yo verdad, que simplemente somos unos seres humanos con una gran diferencia, nada más una diferencia que, nosotros que nadie la busco, porque creo que nadie pues, o sea de la descendencia que seas, nadie busca esto. Esencialmente te toca, por algún PERSPECTIVAS descuido, porque es un descuido. Te tocó, no PARA EL FUTURO. porque estemos conscientes que aún y a veces con protección, los condones se llegan a romper, en cuestión de los hombres y te infectas (abre sus brazos) y pues vuelvo a reiterarte muchísimas gracias. Espero que esto sirva de mucho y si con mí, con la ésta plática que yo tuve contigo, pues se logra algo pu's la verdad mira yo me doy por bien servido no, muchas gracias.

**Tania:** Bueno me has dejado, una gran enseñanza de vida y la verdad me gusto mucho que tú fueras una de las personas que se interesó porque sí, como dices tú muchas veces no sabemos, porque también digo me incluyo, no sabemos acerca de cómo las

PÈRDIDA DE LA SALUD Y EL **BIENESTAR EN** LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO: SENTIMIENTOS. PENSAMIENTOS Y **CONDUCTAS ANTE** LO SOCIAL.

personas viven realmente y al menos desde mi punto muy personal ya no los veo con ese miedo como muchas veces antes los llegamos a ver, y en realidad me agrado muchísimo el que me hayas permitido conocerte.

VISUALIZACIÓN DEL VIH/SIDA

Fernando: Muchas, muchas gracias y como te digo pu's aguí está ahora sí, ya sabes donde vivo, cualquier cosa que se te ofrezca con muchísimo gusto y como te digo yo sigo siendo el Fernando de siempre, el en cuestión de trabajo el Fernando regañón, que regaña a los niños, el que regaña a los papás, regaña hasta la directora y al que regañan también, o sea sigo siendo la misma persona sí, sigo siendo la misma persona nada más con esa pequeña diferencia y pequeña porque, porque no le doy la importancia que se le debe de dar simplemente, salir adelante, adelante, adelante cuidarse nada más aja, pero sigo siendo el Fernando de siempre v como te lo vuelvo a repetir si mí, me dijeran sabes que Fernando hasta aquí se te acabo tu boleto. Pues ok muchas gracias cierro los ojos con mucha tranquilidad y pus ni modo o sea adelante.

> Pero como te vuelvo a repetir si vo tengo la posibilidad de ver una solución, pues al rato me voy reír de esto y no una risa de burla, una risa de alegría, una risa de, de, de satisfacción porque ¡ya se lo es estar con eso! Y sé de qué forma también yo puedo, voy a poder ayudar a la demás gente y ya.

Tania: Me quedó una duda. Bueno a mí me quedo una duda, a partir de que tuviste el diagnóstico ¿tú buscaste más información acerca del VIH?

Fernando: Sí

Tania: tratamientos... todo eso

Fernando: Sí, sí busque éste... bueno no directamente yo. Mi familia, mi familia, porque éste de hecho cuando me empezaron a dar el medicamento ESTILOS DE naturista. Y aquí honestamente se los voy a decir, AFRONTAMIENTO Y me lo empezaron a dar desde el hospital, porque AUTOESTIMA, mi tía le angustiaba... ya sabiendo que... la experiencia que tuvimos con ese tío, éste... no pues me dijo tomate esto. Al principio yo, como mi cuerpo estaba muy débil, yo arrojaba todo, ya después de que dije no, tengo que asimilarlo, pues bueno empecé a saberlo, pero mi tía dijo no pues esto y esto. Inclusive yo jamás pensé que me iban

a dar el Inmunol aja, mi tía me lo dio porque una de sus ex jefas de trabajo, su hijo es especialista PERSPECTIVAS en lo que es quiro-cancer, y él se los receta mucho a sus pacientes. Que es un medicamento no fácil de conseguir, es muy caro en el mercado, de hecho en el ISSSTE trae..., para los del ISSSTE creo que se los dan en 1000 pesos la caja, en el mercado está como en 2000 o 2500 la cajita de veinte, creo de veinte cápsulas. Entonces me lo consiguió, muy lejos, en una farmacia que esta haya por calzada de la Viga, y con receta médica, porque como es un medicamento delicado, este no tan fácil lo venden, me lo emperezan a dar. Pero sí NOTIFICACIÓN, mi familia empezó a buscar información de los CALIDAD DE VIDA medicamentos, de los retrovirales, y... inclusive ANTE LA tengo ahí impreso lo que contiene el inmunol y BÚSQUEDA DE todo eso. Cuando a mí me dicen te vamos a dar INFORMACIÓN todo esto, yo dije pues qué diablos es, porque me SOBRE EL lo manejaban como nombre de hospital, ya cuando VIH/SIDA. lo dije ¡haa... es esto, dénmelo! Pero de hecho sí buscaron mucha información.

PÀRA EL FUTURO.

*Tania*: Otra cosa ¿haz notado cambios físicos, eh.... no se en color de la piel, se te ha caído más el cabello, no se algo?

Fernando: No

Tania: No, ¿Te has sentido más cansado?

Fernando: No

Fernando: Bueno, cansado eh... pero ha sido por cuestión SALUD Y EL de trabajo, por el estrés, por cómo te digo ¡soy una BIENESTAR, EN LA persona que me exijo demasiado!, me estreso a CALIDAD DE VIDA veces demasiado y aunque luego voy al gimnasio, y allá saco todo, allá refresco y todo, pues me TRATAMIENTOS: canso por lo que hago allá, verdad, pero nada MEDICAMENTOS. más, pero por cuestión física no. En cuestión de que sea por la enfermedad no.

Tania: Ok

Fernando: Sigo, me sigue saliendo mucho cabello.

Fernando: Pues ¿no sé, qué otra pregunta?

*Tania:* Mencionabas en torno a tu familia que cuando se dio el diagnostico está tu mamá, con los hermanos ¿quién lo menciono? ¿Fue el hermano mayor...?

Fernando: No, ¡fui yo!, Yo fui el que éste, eh... Cuándo yo hable con mi hermano mayor y ya le dije lo que yo tenía, eh... Cómo te vuelvo a repetir, lo estuve localizando porque se bloqueo el teléfono y todo el rollo, está muy, muy mal, ya le dije que se tranquilizara, le pedí de favor que no les

PÉRDIDA DE LA ANTE LOS

comentara a mis hermanos, éste... que en cuanto yo llegara yo iba a hablar con ellos, para esto, yo nada más hable con... eh... mi única hermana mujer y mi otro hermano, porque mis dos hermanas estaban allá en Oaxaca junto con mi papá, entonces eh... mi papá tampoco lo sabía, se le oculto todo hasta que yo fui, porque yo también le dije a mí mamá yo no quiero que usted se lo diga, yo se lo voy a decir. Entonces yo les dije, como te comenté, sigo siendo igual trátenme igual, yo fui quien les dije, igual, yo fui la persona que se los dio a mis papás. Yo pensé y sí, iba con ese temor de que a lo mejor mi papá me iba a rechazar o a lo mejor me iba a pegar o a lo mejor, ¡qué sé yo! Al contrario me abrazo y hasta me pido perdón, porque pues eh... el me dijo que a lo mejor fue parte culpa de él, él que nunca se acerco con ESTATUS SOCIAL, nosotros los varones a decir mira hijo pues eres hombrecito y vas a tener relaciones con las mujeres, hay estas enfermedades, que se yo, pero a veces desgraciadamente no hay una escuela para ser padres, y yo le dije que no tenia porque pedirme perdón, lo que me paso no fue por culpa de él. Fue porque desgraciadamente paso y va. Porque a lo mejor ni por culpa mía o a la mejor ahí si no encuentro la respuesta, pero... la relación entre él y yo mejoro, mejoro mucho, mucho porque inclusive vo si lo quiero y quiero mucho a mi papá pero yo me desvivo más por mi mamá. Siempre me he identificado más con ella, con ella, con ella... eh... con él a lo mejor por ser el padre, el jefe de familia ha sido un poquito más duro, más rígido, más estricto con nosotros. Pero en sí al contrario no me rechazo ni nada, al contrario me abrazo y me beso y me dijo pues a delante.

Jorge: Cuándo te dieron el diagnóstico ¿qué fue lo que paso en Fernando?, a lo mejor en esos momentos que tuvo para estar solo, ya no con la familia, ya no estando comunicando el diagnóstico o la noticia, alrededor del primer mes o en las primeras semanas ¿qué paso con Fernando?

Fernando: ¿Qué paso con Fernando? éste... muy buena ¿qué paso?, pues pregunta, absolutamente nada, simplemente el quererse integrar al trabajo. Sí con temores, sí el que va a pasar conmigo, si ya me voy a morir o no me voy a morir, que se yo, inclusive me avente... porque

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR. EN LA CALIDAD DE VIDA ANTE LOS CAMBIOS FÍSICOS.

PÉRDIDA DEL FAMILIAR Y PROFESIONAL EN LA CALIDAD DE **VIDA ANTE LA** NOTIFICACIÓN A LA FAMILIA.

aquí por parte de la secretaría me dan una casa y me pagan también por la consejería de sábados y domingos, lo que llaman prima vacacional, me avente a irme solo a cobrar eso que me pagan y me dio mucho miedo irme solo, pero dije ¡no, va! Tanto que como yo estaba muy débil que me temblaban las piernas, pero en sí, en sí, que paso conmigo, pues no nada. Al principio eh... no, mi cabeza decía ¿por qué?, ¿por qué?, esa pregunta ¿por qué yo?, ¿por qué yo?, ¿por qué yo?, ¿por qué yo? Pero fue lo único, o sea esa pregunta. No pasaba nada, ¿por qué?, porque tenía yo el apoyo de mi familia principalmente, qué yo creo que si hubiera obtenido un rechazo, pues hubiera pasado totalmente diferente.

Jorge: En cuanto al diagnostico mencionabas ¿se te hizo solo esa prueba o se realizo alguna otra para corroborar al diagnostico?

Fernando: Sí, se me hizo otra, éste... cuando yo salí del ISSSTE vo todavía tenía incapacidad hasta el diecisiete de Septiembre del año pasado. Eh... yo por ser conserje del plantel, yo no puedo dejar la escuela no puedo dejarla sola, yo agarre y me valió gorro en ese momento la escuela, me valió gorro que me acezaran, yo me fui, sabiendo pues que aquí estaban mis hermanos, yo les pedí de favor que no descuidaran la escuela, yo no le avise a mi jefa, le avise pero cuando yo estaba allá, se encanijo pero bueno. Entonces eh... una de mis tías, eh... una hermana de mi papá, eh... como regalo de cumpleaños me dio, me pago el estudio, que es caro, el Western Blot bueno allá me salió en cinco mil pesos, me lo hicieron con el médico éste... que ya es un médico de la familia, mí tío, que reviso а que mío desgraciadamente cuando fue ya no había solución por él. Llegamos y éste... ya mi tía le dijo bueno doctor... y ya más o menos le explico. Le AFRONTAMIENTO dije ¡haber espéreme!, yo le dije ¡haber doctor me paso esto y esto!, así como que el doctor se quedo y ¿ora tú que tienes?, no, algo que le gusto al doctor fue que dice "es que me sorprende como lo hablas", le digo ¿por qué?, "porque una persona con esa situación, o sea está en etapa de negación, está..." es que le digo o sea doctor ya no le voy a encontrar solución ya no hay vuelta de hoja, ya lo tengo ahorita vengo con usted para

NOTIFICACIÓN EN LOS ESTILOS DE **AFRONTAMIENTO** ANTE EL DIAGNÒSTICO.

NOTIFICACIÓN EN LOS ESTILOS DE **EN LA** CONFIRMACIÓN DEL DIAGNOSTICO. **PRUEBAS REALIZADAS** Y NÚMERO DE **MÈDICOS** CONSULTADOS.

saber si hay realmente un estudio en el que me lo puedan confirmar, aja, ya me dijo que sí que es el Western Blot, que tenía el 99.9% de éste... efectivo, el .1% de que se equivoque. Si ese salía negativo, entonces, hubo un error en el ELISA, pero si ese salía positivo, ya ni yendo a bailar a Chalma, entonces me lo mandaron a hacer ese mismo día, para esto iba yo en ayunas, me lo hicieron ese día, y él le pidió a la química de los laboratorios donde me lo hicieron, que lo corriera lo más que pudiera, y lo corrieron cinco veces y las cinco veces salió positivo, positivo, positivo, inclusive en mis estudios cosa que nunca lo hacen, le pidió el doctor de favor que le pusiera la contraparte de cómo tenía que haber salido si salía negativo y como salía con positivo. Ya cuando fuimos a recogerlos nada más me los entregaron a mí, éste... ya fui, la verdad yo si los abrí, no le entendía a tanto mendigo número, pero pues yo al principio si me emocione, porque yo vi negativo, negativo, y yo dije ah... pues que padre, pues yo creo que ya me salve, no pues no me salve... llegamos con el doctor y él me explicó, sí me entro un poquito de depresión, porque ya cuando llegamos a la casa sí me solté a llorar, porque pues yo todavía tenía la esperanza, ahí en ese momento si era por mí y por mi familia, pero principalmente en ese momento era por mí, pero ya cuando me lo explicó el doctor dije ¡bueno pero pues ya!, éste... y como le digo llegue a la casa solté una, dos o tres lágrimas, me las seque y dije ya adiós (fricciona sus manos). Ya entonces, éste... a la fecha espere éste... cómo se llama... los resultados de la carga viral, espere también éste... a que yo entrara al tratamiento y de aquí para adelante.

Tania: ¿Cuánto tiempo transcurrió entre la ELISA y la otra prueba?

Fernando: El ELISA pues me lo hicieron en el hospital y la otra... pues cuando fue, yo creo que como unos quince días, de quince a veinte días. Porque fue nomás en cuanto yo salí del hospital, entonces estuve unos días aquí en México, como dos tres días, corriendo (truena los dedos) me fui a Oaxaca. M... me fui allá más que nada... yo no iba con la finalidad de hacerme ese estudio, yo iba NOTIFICACIÓN EN con la finalidad de hablar con mis papás y aparte LOS ESTILOS DE

eh... como estaba yo muy débil mi familia no me quería tener aquí, o sea por la contaminación y todo esto, entonces mejor me querían llevar allá, que estas más tranquilo, más limpio, fuera del CONDUCTAS ANTE ambiente de trabajo, porque ¡yo parecía tortuga LA CONFIRMACIÓN asomando la cabeza por la ventana viendo los chamacos!, entonces, éste... dijeron éste... lo dejo solo y se sale a trabajar, entonces, por eso me llevaron de aquí y ya pues ya aproveche para hacerme el estudio.

PENSAMIENTOS Y DEL DIAGNÓSTICO.

**AFRONTAMIENTO:** 

SENTIMIENTOS,

Tania: Mencionabas dentro de la entrevista que... se te detecta en Septiembre pero en diciembre

NOTIFICACIÓN. ESTILOS DE ANTE LAS **PRUEBAS** REALIZADAS.

empiezas el tratamiento, ¿a qué se debió esto...? Fernando: Porque éste... cómo eh... se llama, me AFRONTAMIENTO hicieron el estudio de la carga viral, aja, en cuanto salí, al otro día me dieron luego, luego el pase para medicina preventiva, después de que fui a medicina preventiva la doctora... Alpizar me dio el pase para ir al hospital del Chopo, (rectifica) a los laboratorios del Chopo perdón, éste... a que me hicieran el estudio de la carga viral, que yo no sabía ni que onda era, pero bueno, entonces éste... como se llama, si iba con miedo porque nunca me ha gustado que me saguen sangre v desgraciadamente a mí en vez de que se me oculten (con los dedos de su mano derecha se toca las venas de la mano izquierda) resaltan las condenadas. Entonces... éste... ya me hicieron el estudio y tardó porque, porque cuando es la primera vez, éste... bueno... corrí con suerte de que me mandaran al Chopo, el Chopo no entrega los resultados a nosotros los manda directamente al hospital, pero tarda muchísimo, tardo... más de un mes y medio en mandarle los resultados, entonces, eh... yo iba a chequeo, iba a chequeo pero nada más me daban el ácido fólico, el complejo B y el Inmunol nada más, no me metían todavía ningún retroviral, porque no sabían cómo estaba yo de CD4 y ni de carga viral, entonces, éste... como se llama, hasta que llegaron ya los resultados, que nunca me los enseñaron a mí me dijo nada más la doctora, saliste con tanto de esto y tanto del otro, y ya vamos a empezar tu tratamiento, ya me explicaron cómo funcionan los tratamientos aunque por ejemplo, algunos medicamentos si traen toda una explicación

completa, pero bueno sabes cómo son los

PÉRDIDA DE LA LIBERTAD Y AUTONOMÍA EN EL **AUTOESTIMA ANTE** LA PERCEPCIÓN DE SÍ MISMO ANTE LA PÉRDIDA DE LA LIBERTAD Y LA AUTONOMÍA.

PÉRDIDA DE LA SALUD Y EL BIENESTAR EN LA CALIDAD DE VIDA ANTE LOS TRATAMIENTOS: TIEMPO DE INICIO. **MEDICAMENTOS** 

retrovirales, inclusive en uno de los talleres del doctor nos platicaba que nos hacía daño por ejemplo tomárnoslos con refresco de toronja. Daño en qué forma, en que no se que contenga la toronja que inhibe que el retroviral lo asimile el cuerpo, en cambio la Coca-Cola pues sirve para muchas cosas, como para limpiar el baño, éste... eh... ayuda a que el cuerpo lo asimile, y esto es porque comentaba el doctor con un paciente... no sé en qué parte, en que parte del extranjero, éste... agarraron ahora sí a cinco conejillos de Indias con VIH y les dijeron "estos son los medicamentos y los van a tomar así". Siempre hay un desordenado y pues le valía sombrilla y se los tomaba como fuera, cuando le hacen los estudios dicen "oyes pues ¿tú por qué tienes esto?". "es que me los tomo con Coca-Cola" ¿Y ustedes?, no pues con agüita, que con refresco de toronja y ahí fue donde dijeron perfecto. Pero en sí, pues yo me los tomo con agua, con Coca, pero nunca con refresco de toronja.

Tania: De grupos sólo vas a este taller que se da, ¿acudes a algún otro...?

Fernando: No

Tania: Cómo tal, para tratar lo del VIH, mencionas que haces ejercicio, ¿tienes alguna otra actividad que sea más que nada para ti desestresarte...?

Fernando: No, es el único grupo al que acudo, éste... lo que es el gimnasio también y nada más, que otra actividad seria pues a veces me gusta leer y me gusta mucho la cocina, luego me pongo a inventar cosas, este y si no lo que sé me pongo a cocinar, pero en sí no tengo, no voy a otro lugar.

Tania: Muchas gracias, un placer conocer personas tan accesibles y que están dejando algo y que tú al año de recibir tu diagnóstico... que si bien dices no ACTIVIDADES se acepta, pero si se aprende a vivir con... para ENTORNO A LA vivir mejor, que es al final de cuentas el objetivo. **ENFERMEDAD Y** Yo creo que eso lo transmites, desde el primer día ACTIVIDADES EN en que te vi. Te agradezco esto y pues COMUN. muchísimas gracias.

**Fernando:** No pues como te vuelvo a repetir gracias a tí, gracias por esta oportunidad también y como te lo comente hace rato, pues si esta plática sirve de algo para un futuro, la verdad me doy por bien servido, si yo sigo aquí y si no llego a estar aquí pues también porque yo se que deje algo. A lo

mejor mucha gente no me va a conocer pero no me importa porque creo que deje algo, y creo que con o sin la enfermedad soy feliz, me siento feliz y como te vuelvo a repetir, vivo día con día como si fuera el último día de mi vida y pues de nuevo muchas gracias y si en algo más, más adelante te puedo servir, cuentan conmigo.

Tania: Gracias